Nr. 133
34. Jahrgang
1. Quartal 2015
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Plötzlicher unerwarteter Tod bei Epilepsie

einfälle, Zillestr. 102, 10585 Berlin, Postvertriebsstück, Deutsche Post AG, Entgelt bezahlt, 75540

BEITRITTSERKLÄRUNG

Deutsche Epilepsievereinigung

Hiermit erkläre ich meinen Beitritt zur Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

Name: _____ Vorname: _____

Straße, Nr.: _____

PLZ, Ort: _____

Einrichtung, Firma: _____

Telefon, Fax: _____

Beruf*: _____ Geburtsdatum: _____

E-Mail: _____

Ich erkläre meinen Beitritt als:

ordentliches Mitglied

- ☐ 60,- Euro Jahresbeitrag
- ☐ Euro _____ Jahresbeitrag
  (freiwillig gewählter Beitrag, höher als 60,- Euro)
- ☐ 26,- Euro ermäßigter Jahresbeitrag

Fördermitglied

- ☐ 250,- Euro Jahresbeitrag (Privatpersonen, Selbstständige)
- ☐ 500,- Euro Jahresbeitrag (gemeinnützige Einrichtungen)
- ☐ 750,- Euro Jahresbeitrag (Wirtschaftsunternehmen)

Epilepsie betrifft mich* ☐ selbst ☐ als Elternteil ☐ beruflich ☐ sonstiges

Ich zahle

- ☐ per Überweisung/Rechnung
- ☐ Spendenbescheinigung erwünscht
- ☐ per (SEPA-) Lastschrift Vordruck zu Einzugsermächtigung geht Ihnen per Post/Mail zu.)

☐ Ich interessiere mich für eine ehrenamtliche Tätigkeit in der DE und bitte um Kontaktaufnahme

Datum, Unterschrift: _____

*freiwillige Angaben.

Im Mitgliedsbeitrag ist der Bezug der Mitgliederzeitschrift „einfälle" enthalten. Fördermitglieder erhalten auf Wunsch bis zu 30 Exemplare. Die DE ist zzt. von der Körperschaftssteuer befreit. Der Mitgliedsbeitrag ist steuerlich absetzbar, auf Wunsch erhalten Sie eine Spendenquittung.

Datenschutzrechtliche Hinweise zur Verwendung von Mitgliederdaten (Auszug aus der Vereinssatzung Stand: 03.07.2014)

§ 5.6 Antrag auf Mitgliedschaft

6.3 Im Rahmen der Mitgliederverwaltung werden von den Mitgliedern folgende Daten erhoben: Name, Vorname, Anschrift, Telefon, Mail, Beruf, Geburtsdatum, Betroffenheit und Ehrenamt. Diese Daten werden im Rahmen der Mitgliederversammlung erhobenen Daten für die Mitglieder des Bundesverbandes in ihrem Bereich übermittelt, wenn das Mitglied dem nicht ausdrücklich widerspricht.

6.4 Die nach § 6 Abs. 4 anerkannten Landesverbände bekommen im Rahmen der Mitgliederverwaltung erhobenen Daten für die Mitglieder des Bundesverbandes in ihrem Bereich übermittelt, wenn das Mitglied dem nicht ausdrücklich wiederspricht.

Deutsche Epilepsievereinigung gem. e.V.
Bundesgeschäftsstelle
Zillestraße 102
10585 Berlin

Telefon + (49)030 342 4414
Telefax + (49)030 342 4466
info@epilepsie-vereinigung.de
www.epilepsie-vereinigung.de

Spendenkonto:
Deutsche Bank Berlin
IBAN DE24 100 700 240 6340029 01
BIC (Swift) DEUT DE DBBER

Liebe Leserin, lieber Leser– liebe Freunde und Förderer!

„Natürlich haben wir in der Epilepsie-Selbsthilfe vom plötzlichen Tod bei Epilepsie (SUDEP) gehört. Darüber wird allerdings nicht nur in der Epilepsie-Selbsthilfe so gut wie nie gesprochen ... und auch in *einfälle* wurde nicht darüber berichtet“, schreibt Klaus Göcke in seinem Beitrag zum Schwerpunkt dieses Heftes.

Sicherlich handelt es sich um ein schwieriges Thema, über das keiner gerne spricht – zumal nicht wirklich klar ist, wie es zu diesen plötzlichen Todesfällen kommt und einem nach wie vor keiner genau sagen kann, wie ein SUDEP zu verhindern ist. Dennoch haben wir uns als Redaktion nach vielen Diskussionen entschieden, den SUDEP zum Schwerpunkt dieser Ausgabe von *einfälle* zu machen. Uns ist klar, dass wir bei einigen unserer Leser und Leserinnen vielleicht Ängste schüren – aber wir sind auch der Überzeugung, dass die beste Möglichkeit, mit diesen Ängsten umzugehen ist, sich mit dem Thema zu beschäftigen. Und damit konfrontiert war wohl jeder schon einmal in der einen oder anderen Form ...

In dem vorliegenden Heft finden sich die Einladungen zu unserer Mitgliederversammlung und zu unserer Arbeitstagung incl. des Tagungsprogramms – beide Veranstaltungen finden in diesem Jahr in Königswinter statt. Auch wenn die Finanzierung der Arbeitstagung etwas schwierig war – dank der BARMER-GEK ist uns diese auch in diesem Jahr wieder gelungen. Neben dem vielfältigen Programm wartet auf die Teilnehmenden am Samstagabend ein ganz besonderer Leckerbissen ...

Persönlich ist es mir noch ein Anliegen, auf die ausgezeichnete Arbeit des *Medienprojekts Wuppertal* hinzuweisen, dass eine Reihe von sehenswerten Dokumentationen über das Leben von Menschen mit Behinderungen und Beeinträchtigungen (eine auch über Menschen mit Epilepsie) produziert hat – und sich jetzt mit zwei Dokumentationen zu Wort meldet, die dringend notwendig erscheinen, um den immer größer werdenden fremdenfeindlichen und rassistischen Tendenzen in diesem unserem Lande etwas entgegenzusetzen. Mehr dazu auf der folgenden Seite ...

Ich wünsche all unseren Leserinnen und Lesern viel Spaß mit dem vorliegenden Heft – auch wenn die Themen nicht so einfach sind.

In diesem Sinne

Ihr/Euer Norbert van Kampen

ANZEIGE

Sie haben eine Epilepsie?

Sie suchen einen Ausbildungsplatz? Sie möchten Ihre berufliche Zukunft sichern?

Nutzen Sie unsere Möglichkeiten, um erfolgreich eine Ausbildung im Berufsbildungswerk Bethel in den Berufsfeldern

- ***Agrarwirtschaft (Gartenbau)***
- ***Ernährung und Hauswirtschaft***
- ***Hotel und Gastronomie***
- ***Metalltechnik***
- ***Textiltechnik und Bekleidung***
- ***Wirtschaft und Verwaltung***

abzuschließen.

Wenn Sie in Ihrer Berufswahl noch nicht sicher sind, bieten wir abklärende oder vorbereitende Maßnahmen an, die Ihnen die Entscheidung erleichtern.

Ihre Ansprechpartnerin im Berufsbildungswerk Bethel ist Marlies Thiering-Baum.

Bethel. Epilepsie verstehen.

Epilepsie Zentrum Bethel

Berufsbildungswerk Bethel
An der Rehwiese 57–63
33617 Bielefeld
Tel. 0521 144-2856
Fax 0521 144-5113
marlies.thiering-baum@bethel.de
www.bbw-bethel.de

Bethel

WUGEVEDA – Wuppertaler gegen die Verblödung des Abendlandes

Die Morde in Paris und Kopenhagen, die HOGESA- und die PEGIDA-Demonstrationen verunsichern immer mehr Menschen in Deutschland. Eine muslim-, juden- und flüchtlingsfeindliche Stimmung tritt immer offener zu Tage und beeinträchtigt das Leben und das Zusammenleben von Menschen unterschiedlicher kultureller Herkunft.

Eine aktuell von jungen Wuppertalern und Wuppertalerinnen unterschiedlicher kultureller und religiöser Herkunft produzierte und vom *Medienprojekt Wuppertal* herausgegebene Kurzfilmreihe über die aktuelle politische Situation in Deutschland gibt Menschen, Gedanken und Gefühlen eine Stimme, die sonst wenig gehört werden. Die Videos sind als DVD beim *Medienprojekt Wuppertal (www.medienprokt-wuppertal)* erhältlich und auch auf *Youtube* veröffentlicht (der Link findet sich auf unserer Webseite *www.epilepsie-vereinigung.de* in der Linkliste zu *einfälle 133*).

Quelle: Presseinformation des Medienprojekts Wuppertal, März 2015

SUDEP

Plötzlicher, unerklärlicher Todesfall bei Epilepsie – ein Tabu. Wie hoch ist das Risiko? Wie gehen wir damit um?

Panthertage – Ein Roman über Epilepsie

„Du hast eine Epilepsie und Du kannst schreiben – also mach was draus!“ Sarah Elise Bischof hat die Herausforderung angenommen.

Arbeitstagung 2015

Was können Männer von Frauen lernen und wie können sowohl für Männer als auch für Frauen gleiche Lebenschancen realisiert werden?

6 Schwerpunkt

Plötzlicher, unerwarteter Tod bei Epilepsie (SUDEP)

SUDEP Wie gehen wir damit um?

SUDEP Ja, kenne ich – ein Erfahrungsbericht

Plötzlicher Tod bei Epilepsie

Darüber wird nicht nur in der Selbsthilfe nicht gesprochen

17 wissenswert

Meine Daten gehören (eigentlich) mir

Unterstützung pflegender Angehöriger

Gesetz zur Familienpflegezeit tritt in Kraft

Fieberkrämpfe Neuer Verursachungsmechanismus entdeckt

Endlich Schluss mit Krampfanfällen

Neue OP-Methode verbessert Therapiechancen

24 Eltern und Kinder

Der freie Wunsch Was, wenn mein Kind anders wäre?

Entspannen und Kräfte tanken Bericht über ein Familienwochenende

27 Menschen mit Epilepsie

Odyssee einer Epilepsiebehandlung Ein Erfahrungsbericht

Mit „Panthertage“ an die Öffentlichkeit

Sara Bischof veröffentlicht Roman

32 Menschen und Meinungen

Der Schauende Dieter Janz zum 95. Geburtstag

Wie machst Du das bloß? Graf Fidi – ein Rapper aus Berlin

34 de-intern

Mitgliederversammlung 2015 Einladung und Programm

Genderspekte in der Behandlung und im Leben mit Epilepsie

Arbeitstagung 2015

Epilepsie im Wandel der Zeit: Update 2015

Informationen zumTag der Epilepsie 2015

39 Magazin

Freizeitgestaltung für Menschen mit Beeinträchtigungen

Dynamis e.V. stellt sich vor

43 Medien

Der Tod als Erlösung

Warum aktive Sterbehilfe zu Fremdbestimmung führt

Epilepsie – Bleib cool! Ein Manga über Epilepsie

Komm sanfter Tod, des Schlafes Bruder

Eine Kulturgeschichte des Todes

45 leserbriefe/kalender/termine

Plötzlicher, unerwarteter Tod bei Epilepsie (SUDEP)

Haben Menschen mit Epilepsie ein erhöhtes Risiko, vorzeitig zu versterben?

Menschen mit chronischen Erkrankungen sterben früher
Ein allgemeiner Überblick

Menschen mit chronischen Erkrankungen sterben aufgrund der krankheitsbedingten Störungen von Körperfunktionen häufig früher als die Allgemeinbevölkerung. Diese sogenannte vorzeitige Sterblichkeit ist bei den verschiedenen Erkrankungen unterschiedlich hoch, bei *Asthma bronchiale* ist sie beispielsweise um das 1,7-fache, bei vererbten Herzrhythmusstörungen um das ca. 3,8-fache und bei der früh beginnenden Zuckerkrankheit (*Diabetes mellitus Typ I*) etwa um das 5,5-fache erhöht. Auch bei Menschen mit chronischer Epilepsie ist die vorzeitige Sterblichkeit im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung ca. 2,3-fach erhöht. Ursachen hierfür sind vor allem Lungenentzündungen, Tumorerkrankungen sowie Gefäßerkrankungen, die zu Schlaganfällen und Herzinfarkten führen. Zudem kommen bei Epilepsiepatienten Selbstmorde und tödliche Unfälle (beispielsweise durch Ertrinken) häufiger vor. Zu den häufigsten unmittelbar mit der Epilepsie im Zusammenhang stehenden Todesursachen zählen der *Status epilepticus* (im klinischen Alltag beispielweise definiert als epileptischer Anfall, der länger als 5 Minuten andauert) und der sogenannte SUDEP.

Menschen mit Epilepsie haben ein erhöhtes Risiko, plötzlich und unerwartet zu versterben
Begriffsbestimmung und Häufigkeit des SUDEP

SUDEP ist eine Abkürzung aus dem Englischen und steht für *sudden unexpected death in epilepsy*, was übersetzt *plötzlicher unerwarteter Tod bei Epilepsie* bedeutet. SUDEP ist vereinfacht definiert als der plötzliche und unerwartete

Tod eines Menschen mit Epilepsie in An- oder Abwesenheit eines beobachteten epileptischen Anfalls, der nicht durch Unfälle, Verletzungen, Ertrinken, Vergiftung, Status epilepticus oder andere Ursachen (durch Autopsie ausgeschlossen) außer der Epilepsie bedingt ist. Etwa jeder fünfte vorzeitige Todesfall bei Erwachsenen mit Epilepsie wird durch SUDEP verursacht. Das Lebenszeitrisiko für SUDEP beträgt bei Menschen, die seit der Kindheit oder Jugend an einer Epilepsie erkrankt sind, ca. 7-8%. Das bedeutet, dass sich bei einer Lebenserwartung von beispielsweise 70 Jahren das durchschnittliche SUDEP-Risiko pro Lebensjahr auf etwa 0,11% beläuft, also sehr gering ist. Etwas mehr als zwei von drei SUDEP-Fällen ereignen sich bis zum 40. Lebensjahr. Dabei scheinen Epilepsiepatienten im mittleren Lebensalter (zwischen 20 und 40 Jahren) das höchste SUDEP-Risiko zu haben: im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung ist ihr Risiko, plötzlich und unerwartet zu versterben, etwa 24-fach erhöht.

Diese relativ hohen Zahlen erschrecken zunächst, glücklicherweise ist der SUDEP dennoch ein sehr seltenes Ereignis. Die Häufigkeit des SUDEP wird typischerweise als Anzahl der Todesfälle pro 1.000 *Personenjahre* angegeben (dies ist die Summe der individuellen Jahre aller Personen in einem bestimmten Beobachtungszeitraum; *Personenjahre* sind nur die Jahre, in denen jemand erkrankt ist – bei z.B. einem 50jährigen, der seit seinem 20 Lebensjahr an einer Epilepsie erkrankt ist, sind das 30 Personenjahre). Bei erwachsenen Epilepsiepatienten liegt die SUDEP-Häufigkeit zwischen 0,1 bis 2 Fälle pro 1.000 Personenjahre. In ausgewählten Patientengruppen, beispielweise bei Patienten mit schwer behandelbarer Epilepsie, kann es jedoch zu 6 bis 9 SUDEP-Fällen pro 1.000 Personenjahre kommen. Bei Kindern mit Epilepsie scheint das SUDEP-Risiko in der Regel (Ausnahme u.a. Kinder mit einem Dravet-Syndrom) im Vergleich zu erwachsenen Patienten deutlich geringer zu sein, die SUDEP-Häufigkeit beläuft sich hier auf 0,11 bis 0,43 Fälle pro 1.000 Personenjahre.

Wer ist besonders gefährdet, an SUDEP zu versterben? Risikofaktoren des SUDEP

Zusammengefasst ist also das Risiko, bei Epilepsie plötzlich und unerwartet zu versterben, im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung zwar erhöht, aber glücklicherweise insgesamt sehr gering. Prinzipiell kann das Schicksal des SUDEP jeden Menschen mit Epilepsie treffen. Dennoch hat man in verschiedenen Beobachtungsstudien aus den USA und Großbritannien eine Reihe von Faktoren identifiziert, die mit einem erhöhten SUDEP-Risiko einhergehen. So scheinen Patienten mit einer *symptomatischen Epilepsie*, die beispielweise durch einen gutartigen Hirntumor oder eine Hippokampussklerose bedingt wird, ein höheres SUDEP-Risiko zu haben, wohingegen Patienten mit einer *idiopathischen* oder *kryptogenen Epilepsie* ein geringeres SUDEP-Risiko aufweisen. Männer sind häufiger vom SUDEP betroffen als Frauen. Auch der Beginn der Epilepsie vor dem 16. Lebensjahr und eine Krankheitsdauer von mehr als 15 Jahren begünstigen das Auftreten von SUDEP. Als stärkster Risikofaktor wurden *generalisierte tonisch-klonische Anfälle* identifiziert. Je häufiger *generalisierte tonisch-klonische Anfälle* vorkommen, desto höher ist das SUDEP-Risiko. Aber nicht nur die Art der Anfälle, sondern auch die Tageszeit des Auftretens ist von Bedeutung. So haben Menschen mit aus dem Schlaf heraus bzw. nachts auftretenden Anfällen ebenfalls ein erhöhtes SUDEP-Risiko.

Wieso kommt es zum SUDEP? Mechanismen, die zum Tod führen

Der SUDEP ereignet sich meistens nachts bzw. unbeobachtet und die Betreffenden werden oft morgens im Bett oder auf dem Boden leblos und meist in Bauchlage vorgefunden. Die jeweiligen genauen Todesumstände bleiben demzufolge häufig ungeklärt. Eine Reihe von Beobachtungen sprechen jedoch dafür, dass SUDEP eine schicksalshafte Komplikation epileptischer Anfälle ist. Zum einen sind, wie oben aufgeführt, *generalisierte tonisch-klonische Anfälle* und das nächtliche Auftreten epileptischer Anfälle die stärksten Risikofaktoren. Zum anderen ist mittlerweile sehr gut untersucht, dass epileptische Anfälle durch eine Beeinflussung des vegetativen Nervensystems auch zu Veränderungen der Atmung und der Herzaktivität führen können. Beispielweise kommt es bei etwa 20-30% aller fokalen Anfälle zu einem kurzen und meist harmlosen Atemstillstand. Darüber hinaus wird bei den meisten epileptischen Anfällen die Herztätigkeit beschleunigt, wohingegen es nur bei einem sehr geringen Anteil fokaler Anfälle zu einer Verlangsamung oder kurzem Stillstand der Herzaktivität kommt. Die sogenannte *MORTEMUS-Studie* (MORTEMUS steht für *MORTality in Epilepsy Monitoring Unit Study*; übersetzt bedeutet das sinngemäß *Studie über die Sterblichkeit*

in Epilepsie-Monitoring Einheiten) hat erstmals die genauen Abläufe beschrieben, die zum SUDEP führen. In dieser Untersuchung wurden weltweit 16 SUDEP- und 9 Beinahe-SUDEP-Fälle (das sind Patienten, die lebensbedrohliche Körperfunktionsstörungen hatten, aber nicht verstorben sind) zusammengetragen, die sich während einer Video-EEG Überwachung im Krankenhaus ereignet haben. Zwei Beobachtungen dieser Studie sollen an dieser Stelle hervorgehoben werden. Zum einen ist allen SUDEP-Ereignissen ein *generalisierter tonisch-klonischer Anfall* vorausgegangen. Zum anderen hat sich bei allen Menschen, die an SUDEP verstarben, wenige Minuten nach Anfallsende ein untypisches Muster der Atmungs- und Herztätigkeit gezeigt: Anstatt einer vertieften und etwas beschleunigten Atmung sowie einer erhöhten Herzrate nach Anfallsende zeigten die SUDEP-Patienten eine unregelmäßige Atmung mit immer wiederkehrenden Atemstillständen sowie eine unregelmäßige Herztätigkeit mit wiederkehrenden Verlangsamungen bis hin zum tödlichen Herz- und Atemstillstand. Die genauen Ursachen und Mechanismen, die zu einer solch instabilen Herz- und Lungenfunktion nach generalisierten tonisch-klonischen Anfällen führen, konnten bisher nicht aufgeklärt werden, sind aber Gegenstand aktueller Forschung verschiedener Arbeitsgruppen.

Wie kann man das SUDEP-Risiko vermindern?

Zusammengefasst ist nach derzeitigem Kenntnisstand der SUDEP also wahrscheinlich in den meisten Fällen eine schicksalhafte Komplikation *generalisierter tonisch-klonischer Anfälle*. Daher

scheint es nur plausibel, durch eine sehr gute Anfallskontrolle den SUDEP verhindern oder zumindest das SUDEP-Risiko relevant reduzieren zu können. In diesem Zusammenhang ergab eine Meta-Analyse verschiedener Arzneimittelstudien, dass die Gabe von Antiepileptika in wirksamen Dosierungen eindeutig die SUDEP-Rate senkte. Somit ist eine erfolgreiche medikamentöse Anfallskontrolle die bisher einzige Maßnahme, die nachgewiesenermaßen das SUDEP-Risiko reduzieren kann.

Wie bereits erwähnt begünstigen nächtliche Anfälle das Auftreten eines SUDEP. Zudem scheint die nächtliche Überwachung von Epilepsiepatienten das SUDEP-Risiko zu vermindern. Diese beiden Beobachtungen legen nahe, dass in der Nacht aufgrund der meist fehlenden oder eingeschränkten Überwachung möglicherweise lebensrettende Maßnahmen nicht oder nur verspätet begonnen werden. In diesem Zusammenhang ist ein weiterer Befund aus der oben zitierten *MORTEMUS-Studie* von besonderer Bedeutung. Bei den an SUDEP verstorbenen Patienten wurden Herz-Lungen-Wiederbelebungsmaßnahmen sehr spät oder gar nicht durchgeführt, wohingegen bei den meisten Beinahe-SUDEP-Fällen die Herz-Lungen-Wiederbelebungsmaßnahmen innerhalb von 1-3 Minuten nach Anfallsende einsetzten. Diese Beobachtung lässt vermuten, dass früh einsetzende Wiederbelebungsmaßnahmen zumindest durch geschultes Fachpersonal das Eintreten eines SUDEP in vielen Fällen verhindern können. Der Nutzen von Herz-Lungen-Wiederbelebungsmaßnahmen durch Ungeübte bzw. medizinische Laien unter solchen Umständen ist derzeit unklar, jedoch könnte eine regelmäßige Schulung von Angehörigen oder Betreuern die Wirksamkeit einer Herz-Lungen-Wiederbelebungsmaßnahme erhöhen. Die Durchführung von Wiederbelebungsmaßnahmen setzt natürlich das Erkennen einer Gefahrensituation voraus. Mit dem Ziel, ein möglichst frühes Bemerken nächtlicher Anfälle zu gewährleisten, werden verschiedene Anfallsdetektions-Systeme auf dem Markt angeboten bzw. befinden sich derzeit in Entwicklung. Dabei registrieren die unterschiedlichen Systeme jeweils verschiedene Körpersignale (beispielsweise Geräusche, Bewegungen, Atmung und Herztätigkeit) und geben in Abhängigkeit von voreingestellten Grenzwerten meist akustische Warnsignale ab. Die Alltagstauglichkeit der verschiedenen Geräte scheint recht unterschiedlich zu sein und der tatsächliche Nutzen für die Verminderung des SUDEP-Risikos ist nicht geklärt, so dass derzeit noch keine klaren Empfehlungen zum Einsatz spezieller Geräte möglich sind.

Zusammenfassung

Der SUDEP ist eine sehr seltene, aber tödlich verlaufende Komplikation von Epilepsien, die in den meisten Fällen wahrscheinlich durch eine Hemmung der Herz-Lungenfunktion im Anschluss an einen generalisierten tonisch-klonischen Anfall verursacht wird. Als Risikofaktoren wurden das Vorliegen einer symptomatischen Ursache der Epilepsie, das männliche Geschlecht, ein junges Lebensalter bei Beginn der Epilepsie, das schlafbezogene bzw. nächtliche Auftreten epileptischer Anfälle sowie das Auftreten von generalisierten tonisch-klonischen Anfällen identifiziert. Eine erfolgreiche medikamentöse Anfallskontrolle kann das SUDEP-Risiko deutlich senken. Sollte es zu einem Atem- und Herzstillstand nach einem generalisierten tonisch-klonischen Anfall kommen, scheinen früh einsetzende Herz-Lungen-Wiederbelebungsmaßnahmen einen SUDEP verhindern zu können. Über den Nutzen einer Aufklärung von Patienten, Angehörigen und Betreuern über das SUDEP-Risiko bestehen gegensätzliche Meinungen, was Gegenstand eines weiteren Artikels zum Thema SUDEP in dieser Ausgabe der *einfälle* ist.

PD Dr. med. Rainer Surges
Leitender Oberarzt (Erwachsenenbereich)
Klinik für Epileptologie
Universitätsklinikum Bonn
Sigmund-Freud-Straße 25
53127 Bonn

Anmerkung der Redaktion: Aus Gründen der Lesbarkeit wurden die Literaturhinweise aus dem Artikel entfernt. Wer an den (ausschließlich englischen) Quellen interessiert ist, kann den Artikel incl. aller Literaturhinweise von unserer Webseite „www.epilepsie-vereinigung.de“ herunterladen (von der Linkliste zu dieser Ausgabe).

SUDEP

Wie gehen wir damit um?

Über den plötzlich auftretenden, unerwarteten Tod bei Epilepsiepatienten (Englisch: *sudden unexpected death in epilepsy patients =SUDEP*) zu sprechen, stellt sowohl Ärzte wie auch die Epilepsiepatienten und ihre Angehörigen vor Herausforderungen.

Es ist allzu verständlich, über unangenehme Folgen oder Bedrohungen nicht zu sprechen und diese aus dem Alltag auszuklammern – insbesondere, wenn keine oder nur begrenzte Möglichkeiten bestehen, selbst Einfluss auf diese Risiken zu nehmen. So wird weiterhin kontrovers diskutiert, wann, wie und teilweise ob überhaupt über den SUDEP aufgeklärt werden sollte. Bisherige Forschungen zu Entstehungsmechanismen und Risikofaktoren für das Eintreten eines SUDEP konnten die Umstände, in denen ein SUDEP auftritt, näher eingrenzen und es konnten Risikokonstellationen herausgearbeitet werden, die es zu vermeiden gilt.

Es bleibt die Hoffnung, dass bisherige und zukünftige Forschungsergebnisse dazu beitragen, Präventionsstrategien zu erarbeiten und diese zur breiten Anwendung unter Epilepsiepatienten zu bringen. So ist es heutzutage selbstverständlich, über den plötzlichen Kindstod (SIDS, Englisch: *sudden infant death syndrome*) zu sprechen, aktiv alle Eltern aufzuklären und damit Todesfälle unter Säuglingen zu verhindern. Wie beim plötzlichen Kindstod muss auch beim SUDEP das Ziel der Behandler, der anfallskranken Menschen und deren Angehöriger sein, diese Todesfälle soweit als möglich zu verhindern und damit eine der häufigsten durch Epilepsie bedingten Todesursachen bei Menschen mit Epilepsie effektiv zu bekämpfen. Wie beim plötzlichen Kindstod ist jeder eingetretene Fall einer zu viel.

Ist das SUDEP-Thema relevant?

Schaut man auf Studien zu epilepsiebedingter Sterblichkeit, so ist diese gegenüber der Allgemeinbevölkerung erhöht. Epilepsiebedingte Ursachen liegen in Verletzungen, Ertrinken und ungünstigen Verläufen mit *Status epilepticus*, aber auch beim SUDEP. Unter den genannten Kategorien stellt der SUDEP die häufigste epilepsiebedingte Todesursache dar und sollte damit im Bewusstsein der Behandler, der Epilepsiepatienten und ihrer Angehörigen sein. Das Risiko für einen SUDEP liegt bei ca.

1 pro 1.000 Patientenjahre in der gesamten Gruppe der Epilepsiepatienten und bei ca. 7 – 9 pro 1.000 Patientenjahre bei Epilepsiepatienten mit einer schwer behandelbaren Epilepsie.

Wie gut ist das Wissen über den SUDEP?

In den letzten Jahren ist der Fokus auf den SUDEP und damit das Wissen unter Behandlern, Epilepsiepatienten und Angehörigen stetig gewachsen. Diese Entwicklung kommt aus den Vereinigten Staaten, Kanada und Großbritannien, wo mehrere Studien zu Entstehungsmechanismen des SUDEP durchgeführt wurden und wo Patienten- und Angehörigenverbände sich für eine zunehmende Aufklärung über den SUDEP eingesetzt haben. Eine Ursache hierfür lag in den Todesfällen von Jugendlichen und jungen Erwachsenen an einem SUDEP und daraus folgenden Aufklärungskampagnen und Zusammenschlüssen von Hinterbliebenen. Dies führte in England und Schottland dazu, dass die Aufklärung über den SUDEP Einzug in die Leitlinienempfehlungen gefunden hat, wobei keine Risikogruppen spezifiziert werden, die besonders von einer Aufklärung profitieren können.

Wer sollte über einen SUDEP aufklären?

Im Zeitalter der elektronischen Medien ist es sehr wahrscheinlich, dass Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen früher oder später mit dem Thema SUDEP in Zusammenhang mit der Epilepsie konfrontiert werden. Leicht zugängliche Übersichtsartikel sowie Seiten von Betroffenen – teilweise in englischer Sprache (z.B. *www.sudepaware.org*; *www.sudep.org*) – ermöglichen, einen ersten Einblick in die Thematik zu erhalten. In Bezug auf das eigene Risiko sollten Fragen und Sorgen direkt an den behandelnden Neurologen oder Neuropädiater gerichtet werden. Dort kann das individuelle Risiko näher eingeschätzt und das weitere Vorgehen erörtert werden. Aus ärztlicher Sicht wird eine Aufklärung in der Regel bei hohem SUDEP-Risiko oder im Rahmen einer ausführlichen Aufklärung über die Epilepsie erfolgen.

Wann ist der richtige Zeitpunkt? Wer soll aufgeklärt werden?

Dies ist aktuell die schwierigste Frage, die es zu beantworten gilt, da die ärztliche Aufklärung über Risiken und insbesondere über ein erhöhtes Sterberisiko auch unnötige Sorgen und Ängste schüren kann. Wie bei jeglichen medizinischen Aufklärungen, sollte ein entsprechendes Gespräch in einer bekannten und vertrauten Umgebung stattfinden, und es sollte genügend Zeit zur Verfügung stehen. Bezüglich der Frage, wann im Verlauf der Erkrankung die Aufklärung erfolgen sollte, gibt es Stimmen, die – unter anderem den englischen Leitlinien folgend – die Aufklärung aller Patienten zu Beginn der Erkrankung vorsehen; aber es gibt auch Stimmen, die eine Aufklärung erst für sinnvoll erachten, wenn die Epilepsie schwer zu behandeln oder mit hoher Wahrscheinlichkeit zu erwarten ist, dass bei diesen Patienten ein höheres SUDEP-Risiko vorliegt.

Der Vorteil, alle Epilepsiepatienten über den SUDEP aufzuklären liegt darin, dass möglicherweise in Zu-

kunft effektive Präventionsstrategien sich leichter umsetzen lassen, so dass die Zahl der SUDEP-Fälle verringert werden kann. Zudem würde möglicherweise durch die allgemein übliche Aufklärung der Schrecken vor der Aufklärung selbst abnehmen und im günstigsten Fall zur normalen Routine für den Arzt/die Ärztin gehören. So ist es selbstverständlich, dass Epilepsiepatienten und ihre Angehörigen über ein mögliches Ertrinken während eines Anfalls auf offenen Gewässern oder in der Badewanne aufgeklärt werden – und auch eine Warnung vor Risikosportarten oder Haushaltstätigkeiten in großer Höhe gehört zu jeder Aufklärung über Folgen der Epilepsie. Zukünftig würde auch der SUDEP im gleichen Atemzug genannt werden.

Ein Nachteil der Aufklärung aller Epilepsiepatienten ist, dass damit sehr viele Menschen über den SUDEP aufgeklärt würden, bei denen das Risiko sehr niedrig ist, einen SUDEP zu erleiden – und damit würden diese möglicherweise verunsichert und Ängsten ausgesetzt. Diese anfallskranken Menschen mit sehr niedrigem SUDEP-Risiko sind sehr gut medikamentös behandelbar und haben sonst keine oder nur wenige Einschränkungen in ihrem Alltag hinzunehmen.

Ein anderer Ansatz ist, schwerpunktmäßig Patienten mit einem therapieschwierigen Verlauf aufzuklären. Der Vorteil liegt hier darin, dass meistens die Patienten bei ihrem Neuropädiater und Neurologen bereits seit längerer Zeit bekannt sind und ein Vertrauensverhältnis vorliegt. Im Rahmen dessen kann die SUDEP-Thematik näher gebracht werden und es können gemeinsame Strategien entwickelt werden.

Bezüglich des richtigen Zeitpunkts der Aufklärung ist auch zu bedenken, dass bestimmte Risikokonstellationen bei Änderungen in den Lebensumständen einen SUDEP begünstigen können. So ist bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen durch Pubertät und Eintritt in das Erwachsenenalter von einem zwar alterstypischen, aber meist höheren Risikoverhalten auszugehen. Dieses kann zu unregelmäßiger Medikamenteneinnahme, Schlafentzug, Alkohol- und Substanzenkonsum führen, so dass in Kombination wieder Anfälle oder Anfallshäufungen auftreten können und damit auch das SUDEP-Risiko steigt – obwohl die Epilepsie bislang als „gut behandelbar“ galt. In dieser Situation gilt es, die jungen Patienten auf ihrem Weg zu unterstützen und auf ihrem Weg ins „Erwachsenwerden“ zu begleiten, so dass diese für alle Jugendlichen schwierige Zeit gut überbrückt werden kann. Die Aufklärung über den SUDEP sollte Teil eines Gesamtkonzeptes sein und berechtigterweise neben Führerschein, Schulperspektiven und Berufswahl genannt werden. Keinesfalls sollte der SUDEP als Druckmittel oder gar Drohung für eine bessere Medikamenteneinnahme verwendet werden, da dies eher zu Abwehrverhalten als zu einer besseren Compliance führt.

Ein anderer wichtiger Zeitpunkt ist die Schwangerschaft, da es hier unter abnehmenden Serumkonzentrationen von Medikamenten zur Epilepsiebehandlung (insbesondere Lamotrigin) ebenfalls zu wieder auftretenden Anfällen oder Anfallshäufungen kommen und dadurch ein zusätzliches SUDEP-Risiko entstehen kann. Dies sollte proaktiv während der Schwangerschaft und am besten schon in der Schwangerschaftsvorbereitung besprochen werden.

Was und wie aufklären über den SUDEP?

Wie bereits erwähnt, sollte die Aufklärung in einem ruhigen Rahmen und am besten in einem etablierten Vertrauensverhältnis erfolgen. Aus den bisherigen Studien ist klar abzuleiten, dass das Hauptmerkmal der SUDEP-Prävention in der Verhinderung von *generalisiert tonisch-klonischen Anfällen* liegt, da die meisten bisher beobachteten SUDEP-Fälle nach einem *generalisiert tonisch-klonischen Anfall* aufgetreten waren. Das gemeinsame Ziel der Therapie zwischen Arzt, Epilepsiepatient und Angehörigen sollte also in der Anfallsreduktion und möglichst Verhinderung *generalisiert tonisch-klonischer Anfälle* liegen.

Aus Studien ist bekannt, dass eine medikamentöse Mehrfachtherapie selber kein eigenständiger Risikofaktor für das Auftreten eines SUDEP darstellt, sondern die fehlende Anfallskontrolle dafür verantwortlich ist, so dass auch ggf. ein zweites oder drittes Medikament eingesetzt werden sollte, um die Anfallssituation zu bessern – insbesondere wenn *generalisiert tonisch-klonische Anfälle* weiterhin auftreten. Bei schwer behandelbaren Epilepsien kann ein erfolgreicher epilepsiechirurgischer Eingriff das SUDEP-Risiko senken.

Ein weiterer Punkt in der Aufklärung sollte das Verhalten der Umgebung nach dem Anfall widerspiegeln. Kommt es zu einem *generalisiert tonisch-klonischen*

Probleme und Sorgen bei der Aufklärung über den SUDEP

Wie beschrieben, ist eine Aufklärung über potenziell tödliche Risiken einer Erkrankung als schwierig einzustufen. Umfragen unter Ärzten haben gezeigt, dass bei den Behandlern Sorgen vorliegen, die Patienten unnötig zu beunruhigen, da bei vielen nur ein geringeres SUDEP-Risiko vorliegt und sie damit die Epilepsiepatienten nicht zusätzlich belasten wollen. Zu Beginn der Erkrankung erfolgt die Aufklärung über tief einschneidende Veränderungen wie fehlende Fahreignung, Einschränkung bei der Berufswahl oder im Freizeitverhalten. Bei der Erstdiagnose kann es somit zu einer Überfrachtung des Betreffenden und der Angehörigen mit Informationen kommen und damit die schon beeinträchtigte Lebensqualität weiter gemindert werden. Zudem ist davon auszugehen, dass bei der Erstbehandlung nicht zwangsläufig Neurologen, Neuropädiater oder auf Epilepsie spezialisierte Ärzte die Erstversorgung durchführen, so dass hier auch ein Mangel an Kenntnissen beim Behandler vorliegen kann.

Anfall, sollte der Betreffende in eine stabile Seitenlage gebracht werden und es ist auf regelmäßigen Puls und Atmung zu achten, gegebenenfalls sind zeitnah Wiederbelebungsmaßnahmen einzuleiten. Als besonders kritisch sind die ersten 30 Minuten nach einem *generalisiert tonisch-klonischen Anfall* zu werten. Zu vermeiden ist, dass der/die Betreffende in der Bauchlage verbleibt, da dies zu einer Atembehinderung führen kann. In mehreren retrospektiven Untersuchungen konnte gezeigt werden, dass bei einem SUDEP die Mehrheit der Epilepsiepatienten in Bauchlage verblieb und es in dieser Position zu einem SUDEP kam. Insgesamt sollte möglichst auf Schlafen in Rückenlage geachtet werden. Da es während des Anfalls zu Drehungen kommen kann, ist eine Überprüfung der Lage nach dem Anfall durch Angehörige sinnvoll. Werden *generalisiert tonisch-klonische Anfälle* von der Umgebung, z.B. aus baulichen Gründen, nur ungenügend wahrgenommen, so können ggf. Anfallsdetektionssysteme verwendet werden.

Umfragen bei Epilepsiepatienten und Angehörigen zeigen, dass ein Teil vermehrte Sorgen und Ängste durch die Aufklärung verspürte. Langfristig wurden jedoch keine negativen Folgen gesehen und die Mehrheit der Befragten begrüßte eine Aufklärung über den SUDEP. Befragte Eltern wünschten mit zu entscheiden, ob ihre Kinder aufgeklärt werden. Bei Kindern und Jugendlichen ist eine Aufklärung sicherlich ab einem Alter von 10 bis 12 Jahren – je nach Reifegrad – als möglich zu erachten. Berichte von Hinterbliebenen zeigen, dass

diese gerne während des Krankheitsverlaufs über die Risiken eines SUDEP aufgeklärt worden wären, um auf einen solchen Schicksalsschlag besser vorbereitet gewesen zu sein.

Können wir durch Aufklärung SUDEP-Fälle verhindern?

Aktuell kann wissenschaftlich nicht belegt werden, ob eine Aufklärung über den SUDEP langfristig zur Vermeidung von SUDEP-Fällen führen kann. Es muss jedoch das Ziel der Forschung und Therapie bleiben, SUDEP-Fälle zu verhindern, um möglicherweise in Jahren oder Jahrzehnten eine ähnliche Erfolgsgeschichte wie bei der Aufklärung über den plötzlichen Kindstod zu schreiben. Durch Aufklärung aller Eltern und die damit verbundene Intervention konnte eine deutliche Reduktion der Todesfälle unter Säuglingen erreicht werden. Eine solch positive Entwicklung beim SUDEP wäre mehr als wünschenswert. In den nächsten Jahren ist sicherlich mit einer Zunahme der Aufklärung und damit verbundenen Wissenszunahme über den SUDEP bei Behandlern, Epilepsiepatienten und Angehörigen zu rechnen.

PD Dr. med. Adam Strzelczyk
Leitender Oberarzt am Epilepsiezentrum Frankfurt Rhein-Main
Klinik für Neurologie
J. W. Goethe-Universität
Schleusenweg 2-16
60528 Frankfurt am Main
Terminvergabe:
Tel. 069 – 6301 85065
mail: adam.strzelczyk@kgu.de

Plötzlicher Tod bei Epilepsie

Darüber wird nicht nur in der Selbsthilfe so gut wie nie gesprochen

Seit 1981 bin ich in der *Selbsthilfe von Anfallkranken e.V.* in der Zillestraße in Berlin. In dieser Zeit sind viele Menschen mit Epilepsie in die Gruppe gekommen – und auch ganz viele sind auch wieder weg geblieben. Einige sind auch gestorben, wobei bei mir die Frage aufkam: Warum eigentlich?
Im Nachherein hieß es immer: Im Anfall verstorben. Ich konnte mir das nicht erklären. Im Folgenden möchte ich beispielhaft über einige Menschen berichten, die ich kennenlernte durfte und die leider verstorben sind.

A. hatte viele Jahre komplex fokale Anfälle mit sehr ausgeprägten, automatisch ablaufenden Handlungen (automotorische Anfälle). Dass sie noch andere Anfälle hatte, davon hat sie nie gesprochen und davon gehe ich auch nicht aus. Sie war aktiv in der Gruppe, unterstützte uns in der Redaktion *einfälle* und war fast immer guter Laune. Und dann kam ganz plötzlich die

Nachricht, sie sei im Anfall gestorben. Sie habe im Bett gelegen und sei vermutlich erstickt.

Wie kann man bei einem komplex fokalen Anfall ersticken?

R. hatte lange Zeit Epilepsie mit großen tonisch-klonischen Anfällen (Grand mal). Sie war seit Jahren in der Selbsthilfe tätig, aktiv im Vorstand der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.,* in der Redaktion *einfälle* und zeitweise auch in der Zillestraße als Projektmitarbeiterin angestellt. Zum Zeitpunkt ihres Todes hatte sie nach eigenen Angaben seit fast 3 Jahren keine Anfälle mehr; auch die Medikamente gegen die Epilepsie hatte sie bereits abgesetzt. Auch bei ihr hieß es, sie sei im Anfall erstickt.

Aber warum? Sie war anfallsfrei und nahm keine Antiepileptika mehr. Bei ihr war es das Rheuma, was ihr Sorgen und Schmerzen bereitete.

S. hatte noch Anfälle, nicht sehr viele, nahm auch noch Medikamente. Ihr Lebensgefährte fand sie unerwartet eines Nachmittags in der gemeinsamen Wohnung – seltsam verdreht auf dem Sofa liegend. Sie war gestorben.

Und wieder hieß es: im Anfall verstorben.

F. wurde auch völlig unerwartet tot aufgefunden, er war noch sehr jung. Anfang der 20iger Jahre. Bei ihm kenne ich die näheren Umstände nicht. Was uns damals erschütterte war, dass er so jung gestorben war.

Zuletzt dann E., der im November letzten Jahres gestorben ist. Er hatte komplex fokale Anfälle, die auch manchmal in tonisch klonische Anfälle übergingen. Er hatte vor Jahren auch schon längere anfallsfreie Zeiten. Nach drei epilepsiechirurgischen Eingriffen wegen seiner häufigen Anfälle hat er allerdings keine Anfallfreiheit erreichen können. Er hatte zudem noch Komplikationen. So hatte er einmal einen Herzstillstand, konnte aber auf einer Intensivstation wiederbelebt werden. Er hatte gerade bei uns seine neue Stelle angefangen, fühlte sich sehr wohl bei uns und hatte viele Pläne für die Zukunft. Er war erst 35 Jahre alt.

Er lag eines Morgens ganz friedlich auf seinem Bett, geradeso als würde er schlafen.

Auch bei ihm hieß es: im Anfall verstorben.

Natürlich haben wir in der Epilepsie-Selbsthilfe vom *plötzlichen Tod bei Epilepsie* gehört. Darüber wird allerdings nicht nur in der Epilepsie-Selbsthilfe so gut wie nicht gesprochen: weder in den von uns durchgeführten Beratungen noch auf den Treffen der Selbsthilfegruppen war das Thema – und auch in *einfälle* wurde nicht darüber berichtet. Wir wussten nicht, wie wir mit dem Thema umgehen sollten. Wer ist davon betroffen? Warum? Gibt es eine Vorhersage? Gibt es eventuell Schutzmaßnahmen?

Wir haben viele Fragen – aber auch auf den medizinischen Tagungen und Kongressen ist wenig zu dem Thema in Erfahrung zu bringen.

Kann man überhaupt solide Aussagen zu dem plötzlichen Tod bei Epilepsie (SUDEP) machen? Wie weit ist die Forschung?

Klaus Göcke, Berlin

SUDEP?

Ja, kenne ich!

Meine erste Begegnung mit dem Thema SUDEP hatte ich schon relativ früh, nachdem ich mit dem Thema Epilepsie in Kontakt gekommen war und im *e.b.e.* (*epilepsie bundes-elternverband e.V.*) aktiv mitarbeitete.

Brigitte, eine Mutter, mit der ich immer mal wieder per e-mail in Verbindung stand, weil unsere Söhne anscheinend ähnliche Probleme mit ihrer Epilepsie und der Pubertät hatten, schrieb mir eines Tages: „Jan ist tot. Sie haben ihn tot im Bett gefunden. Dabei schien doch alles gut zu werden!“ Jan war seit einiger Zeit in einer Maßnahme zur Berufsfindung und schien endlich seinen Weg gefunden zu haben. Vorher hatte er Brigitte mit seinen pubertären Stimmungsschwankungen, seiner Perspektiv- und Antriebslosigkeit immer wieder auf die Palme ge-

bracht. Aber Eigenverantwortung für sein Leben inklusive der Epilepsie zu übernehmen, das war bisher nicht so sein Ding. Als die Berufsfindungsmaßnahme begann, hatte Brigitte den Eindruck, dass er endlich auf dem richtigen Weg war und sich dort wohl fühlte. Und dann … „Jan ist tot“.

Meine Recherchen förderten den Begriff SUDEP zu Tage. Die Auflistung der Risikofaktoren: junge, männliche Erwachsene, therapieresistente Epilepsie mit Grand Mal Anfällen, nicht so tolle Compliance … Alles sprach dafür, dass mein Sohn Harald in diese Risikogruppe gehörte. Sein Arzt hatte diese Gefahr nie erwähnt, also konnte sie ja nicht groß sein. Dachte ich.

Mehrere Jahre später. Sonntag, 09.30 Uhr. Frühstück ist fertig. Harald kommt anscheinend nicht aus den Federn, also gehe ich ihn wecken. Fehlanzeige. „Ich kann Harald nie wieder wecken“ schießt mir durch den Kopf, als ich die Tür öffne und er bäuchlings – mit dem Gesicht im Kissen – auf dem Bett liegt. Der Rest des Tages füllt sich mit Telefonaten (110, befreundeter

Harald, Foto: Susanne Fey

Arzt, Haralds Arzt, sein Bruder, seine beiden Onkel, seine Oma …), mit Rettungsdienst und Notarzt (im Hubschrauber, was nicht nur die Kinder auf der Straße fasziniert stehen bleiben lässt), Polizisten mit und ohne Uniform, hilfreichen Nachbarn, Schaulustigen, Bestatter, Pastor … Wir haben kaum Zeit zum Nachdenken. Ich funktioniere auf Autopilot und erkläre den Kriminalbeamten genau, was passiert sein muss: SUDEP.

Das ist jetzt fast acht Jahre her … und natürlich vermisse ich meinen Sohn, auch meine beiden Enkeltöchter können ihn nicht ersetzen. Aber ich glaube, dass Harald mit mir zufrieden wäre, wenn er mich sehen könnte. Er war immer stolz darauf, dass seine Mutter sich im e.b.e. engagiert, dass er selbst kleine Artikel im *epiKurier* veröffentlichen durfte und im *eyie-Chat* Kontakt zu jungen Menschen mit Epilepsie in ganz Europa und darüber hinaus hatte (*eyie* = *Epilepsy youth in europe*; diese Initiative gibt es heute leider nicht mehr). Und ich behalte ihn als den charmanten, verschmitzten jungen Kerl in Erinnerung, der so ansteckend lachen konnte und sein Leben genossen hat. Auch mit der Epilepsie!

Susanne Fey
epilepsie bundes-elternverband e.v.
kontakt@epilepsie-elternverband.de

Informationsbroschüren auf CD zusammengefasst

Ratgeber des BMAS kostenlos erhältlich

Der Gesamtverband des *Paritätischen* macht darauf aufmerksam, dass das Bundesministerium für Arbeit und Soziales auf einer CD mehrere Informationsbroschüren für Menschen mit Behinderung zusammengefasst hat. Darauf sind alle Broschüren in den Dateiformaten PDF und Word hinterlegt. Außerdem sind auf der CD die Datenbanken zu den Berufsförderungswerken, Berufsbildungswerken und zur Rehabilitation enthalten. Die CD kann beim Bundesministerium bestellt werden. Die Internet-Adresse lautet *www.bmas.de* und die Unterrubriken „Service“ und „Publikationen“; die Webseite ist auch über die Linkliste zu *einfälle 133* auf der Webseite der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* erreichbar.

Es handelt sich um die Broschüren „Ratgeber für behinderte Menschen“ (A 712), „Rehabilitation und Teilhabe“ (A 990), „Bericht zur Lage der Behinderten 2009“ (A 125) und „Ich habe meinen Arbeitsplatz gefunden“ (A 735).

Bundesministerium für Arbeit und Soziales

Meine Daten gehören (eigentlich) mir

Broschüre des Bundesbeauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit

Es geht nicht darum, dass die Internet-Datenkraken – heißen sie nun Facebook oder Google oder sonst wie – zugreifen; es geht nicht darum, dass viele Konsumenten freigiebig für ein paar Rabattpunkte ihre Kaufgewohnheiten offenlegen: Nein, es geht um die eigenen Gesundheits- und Krankheitsdaten, die Teil der sogenannten Sozialdaten sind. Eine Broschüre des *Bundesbeauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit (BfDI)* gibt einen umfassenden Überblick, wer wann wem was über mich und Dich und uns alle weitergeben darf – und wann und was nicht.

Sozialdatenschutz – Rechte der Versicherten heißt die *BfDI-Info Nr. 3*, die auch im Internet abrufbar ist. Es ist keine leichte Kost, was da auf 82 Seiten dargeboten wird. Das letzte Drittel der Broschüre besteht aus Gesetzestexten und Adresslisten. Zunächst wird zwischen dem *Recht auf informationelle Selbstbestimmung* als Teil der Grundrechte und den Notwendigkeiten eines funktionierenden Sozialstaats abgewogen. Jeder von uns ist demnach ein *potenziell Anspruchsberechtigter* für eine staatliche Leistung – aber es ist laut Schaar nicht gerechtfertigt, dass wir der Preisgabe unserer persönlichen Daten schutzlos ausgeliefert sind: „Im Zweifel ist der Betroffene auf die Sozialleistungen angewiesen. Er kann sich also mangels Alternative nicht immer wirklich frei entscheiden, ob und welche Daten er seinem staatlichen Gegenüber anvertrauen möchte. Will er die Sozialleistung tatsächlich in Anspruch nehmen, hat er die Bestimmungen des Sozialversicherungsrechts zu akzeptieren“, heißt es dort.

Aber hilfreich ist es allemal, im Einzelfall nachschlagen zu können, wo sich beispielsweise Krankenkassen einiger Kniffe bedienen können, um an Daten über ihre Versicherten zu kommen – und eben auch zu wissen, wann und wo der einzelne Versicherte laut *Stopp* rufen kann und sollte – weil es eben nicht jeden etwas angeht, was z.B. genau und in allen Einzelheiten in meinem Entlassungsbrief aus der medizinischen Rehabilitation steht. Auch wenn Krankenkassen Leistungen an Call-Center „outsourcen“ muss klar geregelt werden, was dessen Mitarbeiter fragen dürfen, was nicht und welche Daten über die Versicherten diese Call-Center-Agenten bekommen.

Für Menschen, denen der Schutz der eigenen Daten am Herzen liegt, gibt die Broschüre eine hilfreiche Grundlage. Sie sensibilisiert für den Wert der Informationen, die wir über uns oder unsere Angehörigen preisgeben – wenn wir sie dazu ermächtigen. Und nur dann.

Weitere Informationen finden sich auf der Webseite des *Bundesbeauftragten für Datenschutz und Informationsfreiheit* (*www.bfdi.bund.de)*; der entsprechende Link findet sich auch auf der Webseite der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V. (www.epilepsie-vereinigung.de)*.

Versorgungsstärkungsgesetz

Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe fordert Nachbesserungen

Die *Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG)* sieht Nachbesserungsbedarf beim sogenannten Versorgungsstärkungsgesetz. Die *BAG* kritisiert beispielsweise, dass es ein Anrecht auf eine Zweitmeinung bezüglich der Diagnose und der Behandlung nur noch vor bestimmten planbaren Eingriffen geben soll – bislang galt dieses Recht für alle Versicherten in allen Fällen. Es muss nach Ansicht der *BAG* auch weiterhin ein uneingeschränktes Recht auf eine Zweitmeinung und die Wahl der

Behandlungsmethode geben.

Die BAG begrüßt hingegen, dass die Bundesregierung die Wartezeiten von Patienten auf einen Facharzttermin verkürzen will. Dr. Martin Danner, Bundesgeschäftsführer der *BAG*, hofft, dass es zukünftig möglich sein wird, Krankenhauseinweisungen zu vermeiden, die allein aufgrund der Terminschwierigkeiten in der ambulanten Versorgung entstehen. Terminservicestellen sollen diese Aufgabe übernehmen. Auch die zahnmedizinische Versorgung für Menschen mit Behinderungen und Pflegebedürftige soll verbessert werden. Hierfür müsse aber auch die Aufklärung für die Patienten verständlicher – barrierefrei – werden. So sollte bei Patienten mit einer geistigen Behinderung die sogenannte leichte Sprache verwendet werden.

Vgl. dazu die Stellungnahme der BAG auf ihrer Webseite *www.bag-selbsthilfe.de*. Weitere Informationen zum Versorgungstärkungsgesetz finden sich auf der Webseite des *Bundesministeriums für Gesundheit (www.bmg.bund.de)*; beide Seiten sind auch über die Webseite der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* (Linkliste zu *einfälle 133)* erreichbar.

Recht und Förderung für mein behindertes Kind

Neuer Elternratgeber erschienen

In der Reihe *Beck-Rechtsberater im dtv* ist ein Elternratgeber erschienen, der leicht und verständlich über Sozialleistungen und Rechte, die Eltern und ihren Kindern mit Behinderung zustehen, informiert. Er gibt Hilfestellung, damit Menschen mit Behinderung und ihre Eltern und Angehörigen wissen, welche Leistungen ihnen zustehen. Nicht zuletzt soll er ihnen Mut machen, diese Sozialleistungen einzufordern und ihr Recht auch gegen Widerstände durchzusetzen.

Jürgen Greß

Recht und Förderung für mein behindertes Kind
Elternratgeber für alle Lebensphasen – alles zu Sozialleistungen, Betreuung und Behindertentestament

310 Seiten
Beck-Rechtsberater im dtv
(2. Auflage August 2014)
ISBN 978-3-423-50745-5
Preis: 16,90 Euro

Es werden Fragen zu ausgewählten Lebenssituationen mit einem Kind mit Behinderung behandelt, wie z. B. Geburt, Schulbesuch, Ausbildung, Erreichen der Volljährigkeit, Werkstatt für behinderte Menschen und Auszug aus dem Elternhaus in ein Wohnheim. Anschließend werden die Voraussetzungen für Sozialleistungen (wie Sozialhilfe, Eingliederungshilfe, Grundsicherung, Kranken- und Pflegeversicherung, Kindergeld etc.) und die Möglichkeiten zur effektiven Durchsetzung dieser Ansprüche ausführlich dargestellt. Schließlich bietet dieser Ratgeber Informationen zur gesetzlichen Betreuung und den Möglichkeiten des Erbrechts, um Kinder mit Behinderung über das Versterben der Eltern hinaus durch ein *Behindertentestament* abzusichern.

Seit der Erstauflage hat sich eine Vielzahl von neuen rechtlichen Streitigkeiten und Schwierigkeiten insbesondere in den Bereichen Grundsicherung, Kindergeld, Hilfsmittel, Pflegeversicherung und Schulbegleitung ergeben. Die Neuauflage berücksichtigt aktuelle sozial- und verwaltungsgerichtliche Entscheidungen und den Rechtsstand, der am 01. Januar 2014 vor der Drucklegung Gültigkeit hatte.

Der Autor Jürgen Greß ist Fachanwalt für Sozialrecht in München. Er berät in seiner Kanzlei seit mehr als 10 Jahren vorwiegend Menschen mit Behinderung, deren Eltern und Angehörige, gesetzliche Betreuer sowie Institutionen, die mit diesem Personenkreis betraut sind und ist in diesem Bereich als Referent tätig.

Quelle: Presseerklärung

Bessere Unterstützung pflegender Angehöriger möglich

Gesetz zur Familienpflegezeit in Kraft getreten

Über das Thema *Familienpflegezeit* informiert der Deutsche Paritätische Wohlfahrtsverband in einer Pressemitteilung. Er macht darauf aufmerksam, dass der Bundestag dieses am 01. Januar 2015 in Kraft getretene Gesetz beschlossen hat, um Angehörigen von Pflegebedürftigen eine Auszeit von ihrer Berufstätigkeit zu ermöglichen und informiert über die Hintergründe und Voraussetzungen.

Für die zehntägige Pflegezeit gibt es jetzt – anders als im Vorjahr – auch eine sogenannte Lohnersatzleistung. Die gesetzliche Pflegeversicherung zahlt 67% des wegfallenden Bruttoeinkommens. Wer sechs Monate oder länger aussteigen muss, um Angehörige zu pflegen, hat sogar Anspruch auf ein zinsloses Darlehen. Der Rechtsanspruch gilt allerdings nicht in Unternehmen mit weniger als 15 Beschäftigten. Nach Mitteilung des Paritätischen Wohlfahrtsverbands wird es für Angestellte in Unternehmen mit mindestens 25 Beschäftigten auch einen Rechtsanspruch auf eine 24-monatige Familienpflegezeit geben. Pflegende Angestellte können ihre Arbeitszeit bis auf 15 Stunden pro Woche reduzieren.

Der Paritätische Wohlfahrtsverband verweist für die Angaben auf eine Veröffentlichung der Bundesregierung, die auf der Webseite *www.bundesregierung.de* zu finden ist; die Seite ist auch über die Linkliste zu *einfälle 133* auf der Webseite der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* zu erreichen.

STELLENANZEIGE

Zukunftssicherung Berlin e. V. für Menschen mit geistiger Behinderung

Wir suchen ab sofort

Mitarbeiter/innen im pädagogischen Betreuungsdienst für unser Projekt „Inklusives Verbundwohnen“ und im Betreuten Einzelwohnen

Im Rahmen unseres Projekts werden erwachsene Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung betreut. Ziel des Inklusiven Verbundwohnens ist es, die Separierung von Wohnmöglichkeiten für Menschen mit geistiger Behinderung aufzuheben. Die Trennung der Leistungsformen ambulant, stationär, teilstationär soll zu Gunsten einer Durchlässigkeit und Flexibilität der Leistungsformen überwunden werden. Weitere Informationen zu den Anforderungen und zum Umfang der zunächst befristeten Stellen erhalten Sie bei:

Zukunftssicherung Berlin e.V. für Menschen mit geistiger Behinderung
z.Hd. M. Werner
Bereichsleitung Inklusives Verbundwohnen
Im Mühlenfelde 3-5
Tel.: 030/762392413
mueh3@zukunftssicherung-ev.de
www.zukunftssicherung-ev.de

ANZEIGE

Medizinische Rehabilitation bei Epilepsie

Warum?

- Behandlungserfolg sichern, ggf. optimieren
- Wissen über Epilepsien erhalten
- Umgang mit der Erkrankung erlernen
- Krankheitsverarbeitung verbessern
- Perspektiven in Beruf und Ausbildung klären
- Arbeitsmedizinische Beurteilung einholen
- Belastungsfähigkeit erproben

Wann?

- Nach Epilepsiechirurgie (AHB)
- Bei neu festgestellter Epilepsie
- Vor der Ausbildungsplanung
- Bei beruflichen Schwierigkeiten
- Bei sozialen und psychischen Folgen
- Bei dissoziativen Anfällen

BAR
WIESO CERT
QM-KULTUR-REHA

Bethel. Epilepsie verstehen.
Epilepsie Zentrum Bethel

Rehabilitationsklinik
Leitender Arzt: Dr. med. Ulrich Specht
Epilepsiekliniken Mara
Chefarzt: Prof. Dr. med. Christian Bien
Maraweg 21 · 33617 Bielefeld
Telefon 0521 772 788 46
Telefax 0521 772 789 52
E-Mail: reha@mara.de
www.epilepsie-rehabilitation.de
oder: www.mara.de

Bethel

Institut für Qualität und Transparenz im Gesundheitswesen

Dr. Christof Veit leitet neu gegründetes Institut

Große Erwartungen liegen auf Dr. Christof Veit, der zum Leiter des neuen *Instituts für Qualitätssicherung und Transparenz im Gesundheitswesen (IQTiG)* berufen worden ist. Die *GBA-Stiftung* hat diese Berufung vorgenommen. Das Institut soll künftig im Auftrag des *Gemeinsamen Bundesausschusses GBA* für die Qualitätssicherung „Maßnahmen erarbeiten" wie es heißt. Eine weitere Aufgabe ist es, Berichte zur Versorgungsqualität im Gesundheitswesen zu erstellen.

Aus Sicht der Patientenvertretung im *GBA* ist es ein „Unding", dass sie bei der Auswahl des Institutsleiters nicht beteiligt wurde. Auch in den Steuerungsgremien des neuen Instituts ist kein Patientenvertreter vorgesehen. Die Vertreter der Patienten haben nicht einmal ein Antragsrecht bei dem Institut.

Dr. Martin Danner – Sprecher des *Koordinierungsausschusses der Patientenvertretung im GBA* – ergänzt, „dass überall in der Welt Qualitätssicherungssysteme vom Nutzer her gedacht" würden, nur in Deutschland wollten Kostenträger und Leistungserbringer „weiter unter sich bleiben". Danner bietet Veit und dem Institut weiterhin eine Zusammenarbeit mit den Patientenvertretern im *GBA* an.

Die Patientenvertretung im *GBA* besteht aus den Vertretern der vier maßgeblichen Patientenorganisationen: *Deutscher Behindertenrat*, *Bundesarbeitsgemeinschaft Patientenstellen und –initiativen*, *Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.* und dem *Verbraucherzentralen Bundesverband*. Die Patientenvertretung im *GBA* kann mitberaten und Anträge stellen, hat aber kein Stimmrecht.

Weitere Informationen zum *Institut für Qualität und Transparenz im Gesundheitswesen* sind auf der Webseite des Instituts zu finden (*www.iqtig.org)*, die auch über die Linkliste zu *einfälle 133* auf der Webseite der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* erreichbar ist.

Vom Gen zur Therapie

Studie zeigt Bedeutung von Kaliumkanälen bei frühkindlichen Epilepsien

Bestimmte Formen frühkindlicher Epilepsien werden durch bislang unbekannte Mutationen des Kalium-Ionenkanal-Gens KCNA2 ausgelöst – so das Ergebnis der aktuellen Nature Genetics-Publikation einer europäischen Arbeitsgruppe unter Leitung von Wissenschaftlern aus Leipzig und Tübingen (*Syrbe, S. et. al (2015) De novo loss- or gain-of-function mutations in KCNA2 cause epileptic encephalopathy. Nature Genetics (09 March 2015) doi: 10.1038/ng.3239)*. Die entdeckten Veränderungen stören auf zwei Arten das elektrische Gleichgewicht im Gehirn der betroffenen Patienten: indem der Kaliumfluss entweder stark reduziert oder massiv erhöht ist.

Beides kann zu schlecht behandelbaren epileptischen Anfällen sowie zu einem Stillstand oder zu Rückschritten in der geistigen und motorischen Entwicklung führen. Die Ergebnisse der Studie machen jetzt Hoffnung auf neue Therapien.

Die durch die Störung des Kalium-Ionenkanals ausgelösten frühkindlichen Epilepsien bilden ein eigenständiges Krankheitsspektrum innerhalb der sogenannten epileptischen Enzephalopathien. Diese Epilepsieformen mit Beginn im Kindesalter gehen mit unterschiedlich stark ausgeprägten Entwicklungsstörungen, Intelligenzminderungen und weiteren neuropsychiatrischen Symptomen, wie Autismus und Koordinationsstörungen (Ataxie) einher (vgl. dazu auch das Informationsfaltblatt *Epileptische Enzephalopathien*, das über die Bundesgeschäftsstelle der *Deutschen*

Foto: Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN)

Epilepsievereinigung (DE) erhältlich ist und von der Webseite der DE heruntergeladen werden kann).

Bei ihren Untersuchungen stellten die Wissenschaftler fest, dass die entdeckten genetischen Mutationen die Funktion des Kaliumkanals KCNA2 auf zwei Arten stören: Bei einigen Patienten ist der Kaliumfluss stark eingeschränkt (loss of function), während er bei anderen massiv erhöht ist (gain of function). „Für diejenigen, bei denen der Kaliumfluss erhöht ist, ergibt sich aus den Ergebnissen der Studie eine konkrete neue Behandlungsmöglichkeit, da ein bereits verfügbares und zugelassenes Medikament diesen Kanal spezifisch blockiert“, erklärt einer der Studienleiter, Prof. Holger Lerche (Universität Tübingen).

Bei denjenigen, bei denen der Kaliumfluss reduziert ist, wollen die Wissenschaftler nun durch weitere Experimente herausfinden, wie die epileptischen Anfälle genau entstehen, um daraus neue Therapiemöglichkeiten abzuleiten. „So wären wir in der Lage, zumindest einem kleinen Teil der Patienten mit epileptischen Enzephalopathien zu einer verbesserten und individualisierten Therapie zu verhelfen“, hofft Lerche. Voraussetzung für eine Behandlung sei allerdings, Gendefekte frühzeitig zu erkennen und therapeutisch einzugreifen, bevor es zu einer irreversiblen Entwicklungsverzögerung kommt.

„Auch wenn man den Kaliumkanaldefekt nur bei einem kleinen Teil der Kinder, die an derartigen Epilepsien erkrankt sind, nachweisen kann: Für einige Kinder dürfte diese Studie eine ersehnte Klärung bringen – und allein die Fassbarkeit einer Ursache ist für viele Betroffene schon ein wichtiger Schritt“, kommentiert Prof. Rüdiger Köhling (*Oscar Langendorff Institut* für Physiologie, Universität Rostock).

Quelle: : Gemeinsame Presseinformation der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN), der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE) und der Gesellschaft für Neuropädiatrie (GNP), 12. März 2015

ANZEIGE

Epi-Care®

Das bewährte Signalsystem bei Epilepsie

- Diskret im Alltag – zuverlässig im Ernstfall
- Dokumentiert epileptisch motivierte Bewegungen
- Alarmiert im Ernstfall die Betreuungsperson
- Geeignet für Erwachsene, Kinder und Säuglinge
- Hilft langfristig bei Therapie und Medikation
- Für die Nacht oder drahtlos rund um die Uhr
- NEU: Ortsungebunden mit GPS-Unterstützung
- Anerkanntes Hilfsmittel der Krankenkassen

Unser Service

- inkl. Formalitäten der Kostenübernahme
- inkl. Einweisung der Betreuungsperson in die einfache Bedienung

Tel. 0 52 23 8 70 80

NEU

Epi-Care® free
Epi-Care® mobile
Zu jeder Zeit, an jedem Ort
24 Stunden sicher fühlen

Epi-Care® 3000
Der Klassiker
Für entspannte Bettruhe

1000-fach bewährt!

epitech Mit Menschlichkeit.

www.epitech.de

Endlich Schluss mit Krampfanfällen

Neue OP-Methode bietet verbesserte Therapiechancen

Foto: Privat (M.Seek, Genf)/DGKN-Pressestelle

Etwa ein Drittel aller Menschen mit Epilepsie hat trotz einer guten medikamentösen Behandlung weiterhin regelmäßig Anfällen. Einem Teil der Betroffenen könnte ein operativer Eingriff helfen, bei dem die Anfallsursache im Gehirn entfernt wird. Damit gesunde Gehirnareale bei dem Eingriff unbeschädigt bleiben, wenden Neurophysiologen aus der Schweiz vor der OP ein neues, extrem präzises bildgebendes Verfahren an. Mit großem Erfolg, wie Studien zeigen: Fast 80% der operierten Patienten sind nach dem Eingriff komplett anfallsfrei und haben keinerlei Beeinträchtigungen.

Nicht immer können Medikamente epileptische Anfälle verhindern. Bei zwei von drei Patienten beschränkt sich die Ursache im Gehirn auf ein einziges Areal. „In diesem Fall sollte der behandelnde Arzt den Patienten in ein Epilepsiezentrum überweisen, um die Anfalls-Quelle chirurgisch entfernen zu lassen“, empfiehlt Professor Dr. med. Margitta Seeck, Neurologin am Universitätsspital Genf. „Entscheidend dabei ist, das Epilepsie hervorrufende Gewebe zu entfernen, ohne angrenzende lebenswichtige Areale zu beschädigen, die etwa für Handbewegungen oder die Sprache zuständig sind“, erklärt die Expertin im Vorfeld der DGKN-Jahrestagung.

Schweizer Neurologen haben dafür eine neue Methode entwickelt, die sogenannte *high density electric source imaging (HD-ESI)*. Sie verbessert den Erfolg der Operation deutlich, indem sie die Anfalls-Quelle im Gehirn millimetergenau lokalisiert. „Wir kombinieren dabei zwei hochauflösende bildgebende Verfahren, die Elektroenzephalografie (EEG) und die Magnetresonanztomografie (MRT)“, erklärt Seeck. Die Forscher platzieren zu diesem Zweck insgesamt 256 Elektroden auf dem Kopf der Patienten – zehn Mal mehr als beim normalen EEG. Das MRT liefert zusätzlich ein dreidimensionales Bild des Gehirns aus extrem dünn gescannten Schichten. Mithilfe eines komplexen Algorithmus werden die beiden Bilder kombiniert und die Anfalls-Quelle so präzise lokalisiert. „Das ganze Verfahren dauert bis zu drei Stunden“, so Seeck. Die Kosten kann der Arzt abrechnen.

In einer Studie hat das Team um Professor Seeck bei 152 Patienten mit chronischer Epilepsie die Anfalls-Quelle mittels HD-ESI vor der Operation geortet (*Brodbeck V, Spinelli L, Lascano AM, Wissmeier M, Vargas MI, Vulliemoz S, Pollo C, Schaller K, Michel CM, Seeck M. Electroencephalographic source imaging: a prospective study of 152 operated epileptic patients. Brain. 2011;134:2887-97*). Ergebnis: Fast 80% der Betreffenden sind bis heute – zwei Jahre nach der OP – komplett anfallsfrei, 10% haben nur noch selten Anfällen. „Die Erfolgsquote unserer Methode ist damit sehr hoch“, so Seeck. Erfolgt die OP ohne zusätzliche bildgebende Verfahren – außer dem normalen MRT – sei die Erfolgsquote 10 bis 20% geringer, so Seeck.

„Trotz der enormen Fortschritte werden weit weniger als die Hälfte der Epilepsie-Patienten in Epilepsiezentren überwiesen oder gar über Chirurgie als eine sehr erfolgreiche Therapie-Alternative informiert“, kritisiert Seeck. Einige Experten schätzen sogar, dass nur etwa jeder zehnte Epilepsie-Patient operiert wird, der nicht ausreichend auf Medikamente anspricht.

Epileptische Anfälle sollten unbedingt verhindert werden, rät auch der Präsident der *Deutschen Gesellschaft für Klinische Neurophysiologie und funktionelle Bildgebung (DGKN) Jahrestagung*, Prof. Holger Lerche. „Während der Anfälle besteht nicht nur die Gefahr von Verletzungen“, erklärt der Direktor der *Klinik für Neurologie am Universitätsklinikum Tübingen*. Anfälle erhöhen bei medikamentenresistenten Patienten auch das Sterberisiko um das 3- bis 20-fache. „Zudem sind die Betroffenen sozial erheblich eingeschränkt“, erläutert Lerche. Sie müssen u.a. auf das Autofahren verzichten und sind in ihrer Berufs- und Sportauswahl häufig eingeschränkt.

Quelle: Pressekonferenz im Rahmen der 59. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Klinische Neurophysiologie und funktionelle Bildgebung (DGKN), 19. März 2015, Eberhard Karls Universität Tübingen

Fieberkrämpfe bei Kleinkindern

Neuer Verursachungsmechanismus entdeckt

Fieberkrämpfe gehören zu den gefürchtetsten Komplikationen im Kleinkindalter. Einem internationalen Forscherteam um Experten der Universitäten Tübingen, Löwen und Luxemburg ist es nun gelungen, eine bislang unbekannte Ursache für diese häufigste Form epileptischer Anfälle von Kleinkindern nachzuweisen. Wie eine aktuell im Fachmagazin Nature Genetics erschienene Studie (Mutations in STX1B, encoding a preynaptic protein, cause fever-associated epilepsy syndromes; Nature Genetics, doi:10.1038/ng.3130) zeigt, sind Mutationen im Gen STX1B für die krankhaften Reaktionen auf Fieber verantwortlich. Die Genmutationen führen zu einer gestörten Regulation in der Freisetzung bestimmter Botenstoffe von Nervenzellen. Vermehrte, unwillkürliche elektrische Entladungen im Gehirn und somit epileptische Fieberkrämpfe sind die Folge.

Die neu entdeckten Genveränderungen können langfristig zudem schwere Epilepsien und geistige Behinderungen verursachen. Die Wissenschaftler hoffen, aufgrund ihrer Entdeckungen neue Therapien entwickeln zu können.

Fieberkrämpfe sind die häufigste Form epileptischer Anfälle und betreffen rund 2 bis 4% aller Kinder weltweit. Sie ereignen sich häufig im Alter von drei Monaten bis fünf Jahren und können schon bei leicht erhöhter Temperatur auftreten. Entscheidender als die Höhe des Fiebers scheint die Geschwindigkeit des Fieberanstiegs zu sein. „Dies erklärt, warum Kinder einen Fieberkrampf haben können, noch bevor die Eltern überhaupt merken, dass ihr Kind krank ist“, sagt Professor Dr. Holger Lerche, Vorstand am *Hertie-Institut für klinische Hirnforschung (HIH) der Universität Tübingen* und Ärztlicher Direktor der *Abteilung Neurologie mit Schwerpunkt Epileptologie des Universitätsklinikums Tübingen*. Neigt ein Kleinkind zu Fieberanfällen, sind Eltern selbstverständlich besorgt. Die Aussichten sind jedoch meist gut: In den meisten Fällen hören die Anfälle bis zum Schulalter von selbst auf und Schäden verbleiben nur in seltenen Ausnahmefällen.

Die Umstände, die dazu beitragen das sich aus einfachen Fieberkrämpfen eine Epilepsie entwickelt, sind immer noch wenig bekannt. „Die genetische Veranlagung spielt dabei eine wichtige Rolle. Welche Veränderungen des Erbgutes das im Detail sind, war bisher nur unzureichend bekannt“, so die Ko-Initiatorin Professor Dr. Yvonne Weber, leitende Oberärztin der *Abteilung Neurologie mit Schwerpunkt Epileptologie des Universitätsklinikums Tübingen*.

Um neue Behandlungsmöglichkeiten zu entwickeln, werden Forschungen an Zebrafischen durchgeführt. Die Entwicklung von Organen wie etwa dem Gehirn verläuft auf der Ebene der molekularen Mechanismen beim Zebrafisch durchaus ähnlich wie beim Menschen; deshalb eignen sich diese als Modellorganismen besonders gut. Dr. Esguerra (Oslo) hat gemeinsam mit Dr. Alexander Crawford (Luxemburg) bereits in einer älteren Studie eine Substanz gefunden, die schwerste Anfälle bei Zebrafischen verhindern kann. „Wir hoffen, dass wir in einigen Jahren daraus ein neues Medikament entwickeln können, das die Entwicklung bestimmter Formen schwerer Epilepsien des Kindesalters verhindern kann“, sagt Crawford. Auch bei STX1B Mutationen soll analog nach neuen Substanzen gesucht werden.

Quelle: Informationsdienst Wissenschaft – idw – Pressemitteilung Hertie-Institut für klinische Hirnforschung (HIH) Silke Jakobi, 02.11.2014

Der freie Wunsch

Was, wenn mein Kind anders wäre?

Collage/Foto (verschiedene Sande und Metall-Späne, 100 x 100 cm) Tolke Prang (Ausschnitt)

Kürzlich traf ich mich mit Freunden in heiterer Runde. Wir redeten in angenehm lockerer Atmosphäre und plötzlich stand da die Frage im Raum, was wir uns vorstellen könnten, wenn wir einen Wunsch frei hätten.

Natürlich gab es aus der gelösten Stimmung resultierend spontane Antworten, die sich auf Geld und Reisen bezogen. Keiner blieb aber ernsthaft an der Beantwortung dieser Frage, so dass bald Kinder, Urlaubsplanung und Theaterbesuche im Mittelpunkt unserer Gespräche standen. Ziemlich spät am Abend beendeten wir das Beisammensein.

Als ich zu Hause ankam und ich noch einige Zeit alleine auf dem Sofa saß, kam mir wieder die Frage nach dem freien Wunsch in den Sinn. Ich suchte nach einer Antwort.

Man ist schnell dabei mit den Gedanken an Geld, Haus, Grundstück und Reisen, aber das erwies sich für mich als zu oberflächlich. Ich hatte zwar einen Wunsch, doch gleichzeitig drängte sich mir mit einem undefinierbaren Angstgefühl das „Was wäre wenn“ auf.

Mein Sohn ist von Geburt an behindert. Was wäre, wenn ich ihn mir gesund wünschte, gesund an Körper und Geist? Welche Mutter wünscht sich das nicht für ihr Kind?

Mir ging es auch nicht so sehr darum, dass ich etwas am Zustand meines Sohnes ändern wollte, sondern mir ging es darum, was das für Folgen haben würde. Hätte ich ein Recht, den Wunsch nach einem gesunden Kind abzulehnen, weil ich nicht wüsste, wie ich mit einem neuen, anderen, gesunden Kind umginge?

Würde ich es verkraften, ein neues Familienmitglied an meiner Seite zu haben, das mir fremd und doch vertraut ist? Würde es mein Sohn anders haben wollen, als es jetzt ist?

Seine Behinderung hat mich und ihn geprägt, hat mich reich gemacht.

Viele Außenstehende, viele Eltern gesunder Kinder sehen die Sorgen, Entbehrungen, die Ängste im Mittelpunkt ihrer Betrachtungen. Aber mein Junge hat so viel Herzenswärme empfangen, um diese als Startkapital in sein anderes Leben anzulegen. Diese Herzenswärme verwaltet er gut, trägt sie nach außen und entwickelte daraus eine besondere Form der Intelligenz – die Intelligenz des Herzens.

Mein Sohn ist etwas Besonderes geworden durch einen Fehler, den Menschen bei der Geburt machten. Dieser Junge ist mir so lieb geworden, dass ich nichts anderes haben wollte als immer wieder dieses Kind. Und so lange lege ich meinen freien Wunsch zur Seite.

Auch ich bin gewachsen im Umgang mit meinem Sohn. Er hat mir Kraft gegeben in Situationen, die für manch andere ausweglos erschienen wären. Ich konnte kämpfen Dank ihm und seinem Anderssein. Bestimmte Schwierigkeiten sind für uns beide Lappalien, für andere wären das echte Probleme.

Unser Leben könnte sicherlich in vielen Dingen anders, vielleicht auch leichter verlaufen. Aber bestimmt wäre auch viel verloren gegangen, so zum Beispiel das Empfinden großer Freude und tiefen Schmerzes, die Dankbarkeit für jede Stunde Leben, in vielen Dingen eine tiefgründigere Denkweise und die Fähigkeit, sich mit dem Hintern auf Nichtigkeiten zu setzen.

Wäre der Wunsch in Erfüllung gegangen, ähnelte unser Leben dem von vielen. So aber wurden wir etwas Besonderes.

Name der Redaktion bekannt

Entspannen und Kräfte tanken

Bericht über ein Wochenende für Familien

Die Familie ist der wichtigste Raum zum Erfahren von Liebe, Geborgenheit, Vertrauen und Sicherheit. Erkrankt ein Familienmitglied an Epilepsie, bedeutet das für das gesamte Familiensystem eine große Herausforderung. Dies gilt umso mehr, wenn wir für eines unserer Kinder diese Diagnose erhalten. Die Sorge um das Wohl des Kindes, um seine Zukunft, die tägliche Fürsorge und Bewältigung sozialer Folgeprobleme verlangt der Familie viel Kraft ab. Wir wissen, dass Eltern in dieser Situation oft über Jahre an die Grenzen ihrer eigenen Leistungsfähigkeit gehen. Die eigenen Bedürfnisse bleiben auf der Strecke. Dies gilt ebenso für die gesunden Geschwisterkinder, die in solchen Konstellationen aus Liebe zur Familie unbewusst in den Hintergrund treten.

Umso mehr freuen wir uns, dass wir auch im Jahr 2014 zum wiederholten Mal unser Erholungswochenende für betroffene Familien in Anerkennung dieser besonderen Leistung anbieten konnten. Die Resonanz war gewohnt groß, und so begrüßten wir vom 29. bis 31. August 2014 sieben Familien aus Berlin, Brandenburg, Rheinland-Pfalz, Hessen und Niedersachsen. Insgesamt 25 Personen haben an dem Wochenende teilgenommen. Schon am Freitagabend trafen sich Groß und Klein nach einem gemeinsamen Abendessen zu einer ersten Gesprächsrunde. In einem bunten Treiben begegneten sich Erwachsene und Kinder – erste Kontakte waren schnell geknüpft, erste kleine Freundschaften waren schnell geschlossen. Mit diesem guten Start stand unser gemeinsames Wochenende unter einem guten Stern und versprach für alle Teilnehmenden eine Bereicherung zu werden.

Anke Engel

Am Morgen des zweiten Tages verabschiedeten sich alle Kinder nach dem gemeinsamen Frühstück unter liebevoller und professioneller Betreuung durch *dynamis e.V.* zu ihren Aktivitäten und Abenteuern. Die meisten Kinder erkundeten den Berliner Zoo, andere nutzten die Angebote vor Ort wie Schwimmen im hoteleigenen Hallenbad, Spazierengehen oder Drachensteigen.

Den Nachwuchs in guten Händen wissend, trafen sich die Eltern im Seminarraum, um die Themen der Agenda zu bearbeiten und Fragen an die Fachleute vorzubereiten. Sehr hilfreich waren dabei die Erfahrungen und Unterstützung

durch die betroffenen Mütter Anke Engel, *Initiative Keto-Kinder* und Anja Klinner, *Tuberöse Sklerose e.V.* und *ACHSE e.V.* Nach der Kaffeepause beantwortete Dr. med. Axel Panzer, Neuropädiater im *Epilepsie-Zentrum* für Kinder und Jugendliche an den *DRK Kliniken Berlin-Westend*, sehr anschaulich die Fragen der Eltern zur medikamentösen Behandlung von Epilepsie und gab einen ganz persönlichen Einblick aus seinen Erfahrungen bezüglich der Zusammenarbeit mit Eltern- und Patienten. Katrin Wiens, Kinderkrankenschwester, unterstütze dabei mit Ihren Erfahrungen als Pflegeleitung der Kinderstation am *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg im Verbund der v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel*. Die Eltern arbeiteten sehr konzentriert bis zum Mittag an den ausgewählten Themen.

Danach stellte Anke Engel, Gründerin des *Vereins Familienhilfe Epilepsie*, die ketogene Ernährungstherapie als Behandlungsoption bei pharmakoresistenter Epilepsie vor. Ansonsten stand der Nachmittag auf Wunsch zur freien Verfügung. Die Eltern nutzten die Zeit für Spaziergänge im Spandauer Forst, Besuch der hauseigenen Sauna und des Hallenbades. Da der Nachwuchs bis zum Abendessen in professioneller Betreuung gut aufgehoben war, fanden die Eltern Zeit und Raum für sich. Sie genossen es, einmal vom anstrengenden Alltag durchatmen zu können. Und weil gerade das viel zu selten der Fall ist, ist es uns wichtig, dass Möglichkeiten zur Entspannung und Erholung auch zukünftig Teil des Programms unserer Familienwochenenden bleiben. Die Kinder hatten viel Spaß und Abwechslung durch die Freizeitangebote und haben sich rund um wohlgefühlt. Das und die Kombination von Wissensvermittlung durch Fachleute, Diskussion und Austausch unter professioneller Moderation und die Erholung haben dazu beigetragen, dass die Familien in guter Verfassung das Seminar verlassen konnten. Das Hotel erwies sich für diese Veranstaltung als sehr geeignet. Die Teilnehmenden sprachen sich für eine baldige Wiederholung der Veranstaltung aus.

Anke Engel

Danksagung

Wir danken Frau Maria Angermann, Koordinatorin von *dynamis e.V.* sowie ihrem Team herzlich für die herausragende Unterstützung an diesem Wochenende. Ein besonderer Dank geht an Anke Engel, vom *Verein Familienhilfe Epilepsie*, für die Vorstellung der ketogenen Diät und die Moderation und Begleitung der Eltern an diesem Wochenende. Ein herzliches Dankeschön auch an Anja Klinner für die Unterstützung bei der Moderation und den Einblick in ihre ehrenamtliche Arbeit bei der *Tuberöse Sklerose e.V.*. Anja Klinner hat wichtige Impulse aus Ihrer eigenen Erfahrung als betroffene Mutter sowie aus der Arbeit in der Epilepsie-Selbsthilfe innerhalb des Erfahrungsaustausches setzten können. Katrin Wiens und Dr. Axel Panzer danken wir sehr herzlich für das Engagement, die Zeit und Mühe, sich in der sicher stets knappen Freizeit für die Epilepsie-Selbsthilfe einzusetzen. Für die finanzielle Förderung danken wir dem AOK-Bundesverband recht herzlich.

Hinweis auf das Seminar für Frauen/Mütter 2015

Das nächste Familienwochenende findet vom 02. – 04. Mai 2015 wieder in Berlin-Spandau statt – diesmal allerdings **ausschließlich** für Frauen, die entweder selbst an einer Epilepsie erkrankt sind oder ein Kind mit einer Epilepsie haben. Auch dieses Seminar wird wieder vom AOK-Bundesverband gefördert, bei dem wir uns herzlich bedanken.

Es sind nur noch wenige Plätze frei, deshalb empfehlen wir eine baldige Anmeldung. Weitere Informationen sowie die Anmeldeunterlagen finden sich auf unserer Webseite *www.epilepsie-vereinigung.de*. Für Rückfragen steht die Bundesgeschäftsstelle der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* (Anne Söhnel) gerne zur Verfügung.

Odyssee einer Epilepsiebehandlung

Ein Erfahrungsbericht

Vorab ist mir die Mitteilung wichtig, dass ich ein sehr großes Verständnis für alle Mitarbeiter im Gesundheitswesen habe – und das nicht nur, weil ich langjährig in diesem Bereich in unterschiedlichen Einrichtungen tätig war. Unter Umständen ist auch deshalb meine Hochachtung gegenüber den dort Beschäftigten noch größer als bei anderen Patienten. Nachfolgende Schilderungen sollen nicht der Versuch einer Gegendarstellung sein.

Beginn der Epilepsie

Die Jahre von 2007 bis 2010 waren gekennzeichnet von einer vielschichtigen Aneinanderreihung von Fehl- und Verlegenheitsdiagnosen. Erst 2010 erhielt ich, bedingt durch Eigeninitiative und nach Monitoring eine verlässliche und schlüssige Diagnose: *symptomatische fokale Epilepsie mit epigastrischen Auren und automotorischen Anfällen*. Des Weiteren wurde auch gleich eine epilepsiechirurgische Behandlungsoption mit vorherigem Video-EEG-Monitoring angesprochen.

Zeitgleich wurde mir ein Medikament verordnet, welches ich nach Aufdosierung aufgrund der zunehmenden Nebenwirkungen nicht mehr vertragen habe. Die in der Folge entstehenden Gangunsicherheiten und Schwindelgefühle führten dazu, dass mir die Überzeugung fehlte, mich ohne Begleitung außerhalb meiner Wohnung bewegen zu können.

Nachfolgend war ich wieder als Patientin in der gleichen – 300 Kilometer entfernten – Klinik, um mit den Ärzten, die mein Vertrauen hatten, eine alternative Medikation zu besprechen. Leider zeigte der Chefarzt – wenig einfühlsam – kein Verständnis für meine objektiven Beschwerden und bescheinigte mir eine „Angststörung“ in Bezug auf dieses Medikament. Jahre später erfuhr ich von der engen Verknüpfung des Arztes mit dem Produzenten des Medikaments.

Als ich wieder zu Hause war, meinte eine Ärztin in einer Epilepsiesprechstunde, dass die Ursache von Gangunsicherheit und Schwindel auch Multiple Sklerose sein könnte und stellte dies auch noch mit einer auffällig unbeschwerten Leichtigkeit fest, ebenso wie die durch ihr Lächeln begleitete Mitteilung, dass sie die Diagnose der Kollegen in Frage stelle.

Die Odyssee ging also weiter – oder begann sie neu?

In der Vergangenheit war es eine Mischung aus Verdachtsdiagnosen (V.a.) von Hyperventilation, Synkopen, Narkolepsie, Burnout, Depression – begleitet von Bemerkungen von Ärzten wie: „Es ist alles in Ordnung …“; „Kommen Sie mal runter …“; „Sie brauchen eine Auszeit …“; „Sie sehen doch gar nicht krank aus …“. Von einer medizinischen Fachkraft in einer anderen Klinik habe ich nach einem Anfall zu hören bekommen: „Warum klingeln Sie denn?“ – obwohl mir vorher mitgeteilt wurde, dass ich genau das tun soll, wenn es aus meiner Sicht einen Grund dafür gibt – und: „… ich solle mich nicht so anstellen“. … Weiterhin habe ich mir als Patientin in der Notaufnahme, als ich nach einem Anfall langsam wieder zu mir kam, das Telefonat über den bevorstehenden Grillabend des Arztes anhören können. Hätte man(n) dieses Telefonat später geführt, wäre eine objektive Beurteilung meines Anfalls durchaus möglich gewesen.

Die Liste solcher Wahrnehmungen ließe sich beliebig erweitern, sicher auch von anderen Patienten umfangreich ergänzen.

Der weitere Verlauf

Im Anschluss an die endgültige Diagnose in der Klinik bekam ich eine berufliche Reha von der Rentenversicherung genehmigt. Diese fand wieder in einem anderen Epilepsiezentrum statt.

Dort hat man mich ebenfalls bei der Visite auf einen möglichen epilepsiechirurgischen Eingriff angesprochen. Ich habe mich relativ schnell für die prächirurgische Diagnostik entschieden, weil mir eine

Chance auf Anfallsfreiheit von 70 bis 80% – unter Umständen sogar bis 95% – von den Ärzten prognostiziert wurde.

Das präoperative Monitoring in der Klinik blieb ergebnislos, da ich in diesem Zeitraum keine Anfälle hatte. Rechtlich bedenklich und an sich unüblich, wurde ich – basierend auf den Monitoringergebnissen der anderen Klinik – operiert. Die Operation (Temporallappenteilresektion) habe ich auch durch die ausnehmend gute und fürsorgliche Betreuung von Mitarbeitern der Klinik und der Rehabilitation gut überstanden. Mein mehrfach klar formuliertes Ziel vor und nach der Operation war die zu diesem Zeitpunkt sehr wahrscheinliche mögliche Rückkehr ins Arbeitsleben.

Leider hat sich die sehr hoffnungsvolle Prognose bezüglich Anfallsfreiheit und Besserung nicht bestätigt. Ich habe meinen Zustand nach der Operation als schlechter als davor erlebt. Das mit wenig Aussicht auf Erfolg verknüpfte experimentieren mit Medikamenten ging weiter.

Etwa ein halbes Jahr nach der OP begann für mich eine berufliche Wiedereingliederung. Während dieser Zeit habe ich mich sehr wohl gefühlt – leider konnte ich nicht lange daran teilnehmen. Ich musste diese Maßnahme wieder unterbrechen, da sich die Anfallssituation nicht änderte. Meine Freude, dass ich sehr schnell Praktikumsplätze bekommen habe, konnte ich nicht ausleben. Immer wieder kamen Anfälle und ich musste alles abbrechen. Ich war und bin immer noch sehr traurig darüber. Nach weiteren Terminen in einer ambulanten Epilepsiesprechstunde wurde mir gesagt, dass in der Tat das Vorhandensein einer noch bestehenden epileptogenen Zone links temporal – eventuell auch rechts – wahrscheinlich sei. Nach einem weiteren Klinikaufenthalt in einer Epilepsiespezialklinik in einem anderen Bundesland, die mir von der Ärztin der ambulanten Sprechstunde empfohlen wurde, wurde mir vermittelt, dass es sich nicht mehr nur um epileptische Anfälle handele, sondern auch um psychogene. Ich gebe zu, dass ich mit dieser Aussage meine Probleme hatte. Meiner laienhaften Interpretation nach hat man im EEG- Monitoring einfach nichts gesehen, weil es sich um sehr leichte Anfälle handelte.

Hätte ich zeitgleich bei Ankunft in der Klinik einen Monitoringplatz erhalten, als die Anfälle noch intensiver waren, wären mit großer Wahrscheinlichkeit eindeutigere Ergebnisse entstanden. Ich hatte bei dem Aufnahmegespräch dem Arzt mitgeteilt, dass eine sofortige Aufzeichnung sinnvoll wäre, weil bei mir die Anfälle in Clustern auftreten. Das war natürlich nicht möglich, weil die für die Klinik finanziell rentablen Monitoringplätze alle belegt waren. Mit dem Hintergrundwissen, dass derartig vernünftige Schlussfolgerungen bestenfalls Privatpatienten vorbehalten sind, nimmt man diese Reaktionen mehr oder weniger begeistert hin.

Umso befremdlicher habe ich den Versuch eines Professors erlebt, der mich nach ergebnislosen Tagen überreden wollte, unbedingt noch über das Wochenende in der Klinik zu bleiben – auch wenn mit viel Optimismus die Wahrscheinlichkeit möglicher Anfälle im einstelligen Bereich zu vermuten war, sich aber tausend zusätzliche Fahrkilometer ergeben hätten. Als ich diesen Vorschlag ablehnte, wurde ich im Beisein aller leitenden Ärzte aufgefordert, die Klinik innerhalb von 90 Minuten zu verlassen – an einem Freitag um 14 Uhr, gut 500 Kilometer von meinem Heimatort entfernt.

Nachfolgend besuchte ich wieder eine ambulante Sprechstunde und die Ärztin bot mir ihre Unterstützung an, dass mir die Möglichkeit eingeräumt würde, in der einzig möglichen Klinik in meinem Bundesland auch einmal kurzfristig einen Monitoringplatz zu bekom-

men. Weiterhin schlug sie dem verantwortlichen Oberarzt vor, die komplette Auswertung zu übernehmen. Dieser Arzt lehnte ohne überzeugende Argumente ab.

Die Konsequenz davon war, dass ich wieder in eine Klinik in einem anderen Bundesland musste, obwohl ich oft gern in der Nähe meines Wohnorts geblieben wäre. Das Ende dieser Reise war wieder die Klinik, in der ich operiert wurde. Meine Hoffnung ging vor allem in die Richtung, dass es endlich zu einer Aufzeichnung vorhandener Anfälle im Video-EEG-Monitoring käme. Die stationäre Aufnahme erfolgte dann ohne lange Wartezeit, weil ein Termin über die Weihnachtsfeiertage nicht zu den begehrten Zeiten von Patienten zählt. Hier war ich dann passive Akteurin in einem ganz besonderen Szenario. Die in der letzten Klinik vermuteten psychogenen Anfallsmuster führten folgerichtig dazu, dass ich anfänglich keine Medikamente einnehmen sollte, bis die Frage eindeutig geklärt werden könne. Eine Patientin, die sichtbar keine Anfälle hat und keine Medikamente nimmt, ist nach der Abrechenschablone der Krankenkasse aber keine Patientin und muss folgerichtig die Klinik wieder verlassen. Dies wurde mir auch so vermittelt.

Parallel dazu versuchte mein Partner, mit dem verantwortlichen Stationsarzt Kontakt aufzunehmen. In einem halbstündigen Telefongespräch schilderte er dem Arzt die widersprüchliche und besonders komplizierte Komplexität meiner Situation. Danach entschied sich der Arzt für ein anderes Vorgehen und ich konnte bleiben.

Und das war gut so – denn in den nächsten Tagen kam es zu einer deutlichen Zunahme der Anfälle und zu einem Monitoring mit Ergebnissen. Diese Umstände bezeichne ich bis heute als meinen *medizinischen Lottogewinn* – drei Jahre nach der OP war endlich ein Monitoring zum richtigen Zeitpunkt möglich, nach hunderten Kilometern Autobahn, zahlreichen Wochen in verschiedenen Kliniken und vielen geplanten Freizeitaktivitäten, die deshalb ausfallen mussten ... Diesem Arzt und seinem Team gilt bis heute mein ganz besonderer Dank.

Der Befund zeigte einerseits EEG-Veränderungen im Sinne von klassischen Anfallsmustern, andererseits auch Hinweise (V.a. – Verdacht auf) so genannte dissoziative Ausgestaltungen der Anfälle. Auffällig war auch, dass die klinische Symptomatik mehrere Minuten über das Ende des Anfallsmusters hinaus anhielt.
Ich bin der Meinung, dass ich nach den Anfällen total erschöpft bin und lange brauche, um wieder zu mir zu kommen – bekannt ist auch, dass danach bei Patienten z.B. eine Phase der Reorientierung oder „Terminalschlaf“ – eine charakteristische Phase der Bewusstseinstrübung – auftreten kann.

Da aus meinem Erleben und auch aus den Schilderungen meines Partners die Anfälle schon immer relativ gleich abgelaufen sind, konnte und kann ich mich bis heute nicht mit der zusätzlichen Diagnose dissoziativer Anfälle anfreunden. Trotz dieses Empfindens habe ich mich überzeugen lassen, mehrere Wochen in einer psychosomatischen Epilepsiestation neue Wege zu beschreiten, um auch aus meiner Sicht nichts unversucht gelassen zu haben. Meine Erwartungshaltung war, Verfahren zur Anfallsunterdrückung und -regulierung kennen zu lernen. Sie blieb vollkommen unerfüllt.

Stattdessen reihten sich negative Erfahrungen endlos aneinander. Dazu gehörte auch der Zwang zur Teilnahme an einer Musik- oder Theatergruppe. Da ich in der Reha-Abteilung der gleichen Klinik Jahre zuvor von der sehr engagierten Diplompsychologin vermittelt bekommen habe, auch klar und deutlich NEIN zu sagen, wenn ich mit einem Sachverhalt nicht einverstanden bin, versuchte ich das gleich mal in der Praxis. Das

Ergebnis war ernüchternd: ohne Angabe sachlicher Argumente wurde mir vermittelt, dass hier kein Widerspruch erwünscht sei. Nach Auftritten in der Theatergruppe bei „Rumpelstilzchen“ und „Frau Holle“ stellte ich die ganze Therapie immer mehr in Frage und war nicht die einzige Patienten mit solchen Wahrnehmungen. Irgendwie hatte ich auch das Gefühl, dass sich hier seit vielen Jahren nichts verändert hatte und alle Anwesenden gleich behandelt wurden. Auch daraus resultierend entwickelte sich eine immer stärkere innere Ablehnung der für mich zuständigen Psychologin, ohne dass ich dafür konkrete Argumente benennen konnte.

Ich bat deshalb um einen vielleicht möglichen Wechsel zu einem anderen Therapeuten. Auch dieser Vorschlag wurde abgelehnt – alternativ wurde mir ein Gespräch zu dritt, erweitert um die Anwesenheit der pflegerischen Bezugsperson (eine Krankenschwester) angeboten. Das empfand ich nicht als echte Alternative und schlug das Gespräch nur mit der pflegerischen Bezugsperson vor. Auch dieser Vorschlag wurde abgelehnt. Stattdessen wurde mir von der verantwortlichen Psychologin deutlich vermittelt, dass ich mich hier widerspruchlos anpassen könne oder ansonsten entlassen würde. Meine Erfahrung zum Thema „klar nein sagen“ war damit komplett und zeitgleich die Erkenntnis: was außerhalb der Klinik bundesweit rechtlich gesichert ist, nämlich die freie Wahl des Therapeuten, gilt innerhalb der Klinik noch lange nicht. Nachfolgende Gespräche mit dem Stationsarzt und einem weiteren verständnisvollen Bereichsarzt änderten nichts – ich wurde entlassen.

Abschließend bleibt die Frage, ob die Verhaltensweise der verantwortlichen Ärztin wirklich alternativlos war oder man besser gemeinsam – Ärzte UND Patienten – über flexiblere und differenziertere therapeutische Organisationsformen nachdenken könnte?

Und trotz dieser Erfahrung möchte ich nicht unerwähnt lassen, dass ich diese Klinik weiterhin empfehlen werde. Denn – bis auf diese Ausnahme – habe ich mich dort immer sehr wohl gefühlt – nicht zuletzt auch durch die warmherzige und fürsorgliche Betreuung vieler Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. Vielen Dank dafür ...

Name der Redaktion bekannt

Mit „Panthertage“ an die Öffentlichkeit

Sarah Bischof veröffentlicht Roman über Epilepsie

Am 26. März 2015 ist das Buch *Panthertage* von Sarah Elise Bischof im Verlag *Eden Books* erschienen. Wir hatten im Vorfeld die Gelegenheit, mit der 30-jährigen Autorin zu sprechen.

Sarah Elise Bischof

Panthertage. Mein Leben mit Epilepsie

Eden-Verlag, Berlin 2015
256 Seiten
ISBN: 978-3-944296-93-7
14,95 Euro (broschiert)
11,99 Euro (e-book; Kindle Edition)

einfälle: *Wie kam es zu dem Kontakt mit Eden Books, der ja zur Edel AG gehört und in der Verlagsszene durchaus einen Namen hat?*

Sarah Bischof: Die Verlegerin hat mich über meine *Facebook*-Seite gefunden und mir vorgeschlagen, ein Buch in Romanform über Epilepsie zu schreiben. Es sollte kein Sachbuch sein, wie es schon einige gibt, sondern eine Geschichte erzählen, die auch für Nicht-Betroffene und Nicht-Angehörige spannend ist. Eine Geschichte mit Liebe und Freundschaft – mit Emotionen. So wollten wir die Krankheit auch an die Menschen herantragen, die noch keinen Bezug zu Epilepsie haben. Ich habe ein Exposé geschrieben und dann war klar, dass ich keinen Co-Autor brauche.

einfälle: *Die „Panthertage“ wirken sehr autobiografisch, Du verwendest Deinen echten Namen. Warum?*

Sarah Bischof: Ich war auch lange skeptisch und habe die Romanfigur erst „Emma“ genannt, um freier schreiben zu können. Dieses Buch ist das Persönlichste, was ich bislang gemacht habe – ich gebe so vieles preis von mir. Ich habe mich oft gefragt, ob das wirklich gut ist, es so zu machen und mit der Verlegerin darüber diskutiert. Dann habe ich mich entschieden, dazu zu stehen. Dies ist zum großen Teil meine persönliche Geschichte, auch einige beschriebene Situationen mit Männern habe

Sarah Elise Bischof in Berlin vor der Bundesgeschäftsstelle der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.; Foto: Sybille Burmeister

ich so erlebt. Die Männerfiguren selbst ebenso wie der Handlungsstrang sind hingegen frei erfunden. Darüber hinaus ist meine Familie verfremdet. Ich möchte mir nicht das Recht herausnehmen, neben meinem eigenen auch das Leben und die Persönlichkeit anderer Menschen so öffentlich darzustellen. Ich mache mich durch das Buch angreifbar, darüber bin ich mir bewusst, aber ich hatte auch das Gefühl, ich muss es tun.

einfälle: *Was meinst Du damit?*

Sarah Bischof: Meine Verlegerin hat gesagt: „Du kannst schreiben und Du hast Epilepsie, also mach' was draus". Die Menschen interessieren sich für Krankheiten und für die Geschichten anderer Menschen – wenn man zum Beispiel an den aktuellen Film von Til Schweiger *Honig im Kopf* oder an den Roman von den krebskranken Teenagern *Das Schicksal ist ein mieser Verräter* denkt. Der Verlag ist auf Autobiografien und Schicksale spezialisiert, das passte. Und ich möchte mit dem Buch auch ein gewisses Tabu brechen. Bereits jetzt bekomme ich über *Facebook* Reaktionen, dass Menschen mich fragen, wie sie das Thema endlich in der Familie ansprechen können. Wir als Menschen mit Epilepsie sind doch in der Mitte der Gesellschaft. Viele Menschen kennen Epilepsie nicht und haben Angst davor. Es ist an der Zeit, dass wir Betroffenen zu unserer Krankheit stehen können. Menschen haben Angst vor etwas, das sie nicht kennen. Durch die persönliche Geschichte kann ich es vielleicht besser nachvollziehbar machen, Ängste und Vorurteile abbauen und Empathie wecken.

einfälle: *An welcher Form der Epilepsie bist Du erkrankt?*

Sarah Bischof: Ich hatte vor etwa zehn Jahren – mit Anfang 20 – meinen ersten großen Anfall. In der Oberstufe der Schule waren es noch so kleine „Aussetzer"; die Mitschüler dachten, ich sei im Unterricht eingeschlafen und fanden das lustig. Mit 18 Jahren denkt man ja selbst auch nicht „Oh, habe ich etwa Epilepsie?", sondern lebt einfach weiter, zumal es mir ansonsten blendend ging. In der Magnetresonanztomografie haben die Ärzte dann eine Fehlbildung am linken Schläfenlappen gefunden. Ich nehme Medikamente, aber im Moment habe ich noch so alle acht bis zehn Wochen eine Anfallsserie.

einfälle: *Warum hast Du das Buch „Panthertage" genannt?*

Bischof: So nenne ich die Tage um meinen Anfall herum. Die Epilepsie ist für mich wie ein Raubtier, das mich aus dem Nichts anfällt. Und sie ist düster, schwarz. Andererseits ist ja der Panther ein würdevolles, elegantes Tier, das mit Stärke verbunden ist. Wir verlieren durch unsere Krankheit in keiner Sekunde unsere Würde und unseren Stolz. Ich habe durch die Epilepsie viel gelernt, was positiv ist. Das betrifft aber glaube ich alle, die Schicksalsschläge durchgemacht haben. Ich bin für so vieles dankbar, für viele Kleinigkeiten. Ich habe Menschen und Dinge ganz anders schätzen gelernt.

Das Interview wurde geführt und aufgeschrieben von Sybille Burmeister

Anmerkung der Redaktion: Wer mehr über Sarah Elise Bischof und ihr Buch „Panthertage" wissen möchte, sollte sich das auf „Youtube" veröffentlichte Video ansehen; der Link dazu findet sich auf der Webseite der „Deutschen Epilepsievereinigung e.V." (in der Linkliste zu einfälle 133).

Der Schauende

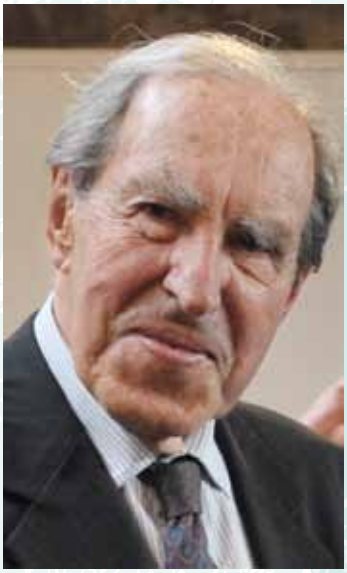
Dieter Janz zum 95. Geburtstag

Wer kennt ihn nicht – Dieter Janz, Nestor der Epileptologie in Deutschland und Ehrenmitglied der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* Am 20. April 2015 ist für ihn ein ganz besonderer Tag: er feiert seinen 95. Geburtstag. Wir – die *Redaktion einfälle*, die *Deutsche Epilepsievereinigung e.V.*, der *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.* und die Berliner *Selbsthilfe von Anfallkranken* möchten Ihnen – Herr Janz – dazu herzlich gratulieren.

Wir möchten an dieser Stelle nun ausdrücklich **nicht** Ihre Verdienste würdigen – wir alle wissen, wieviel Ihnen die Epileptologie (nicht nur in Deutschland) und die Epilepsie-Selbsthilfe zu verdanken haben (vgl. dazu den ausführlichen Bericht in einfälle 114, 2. Quartal 2010).

Stattdessen möchten wir uns mit einem Gedicht bedanken, an dem Sie hoffentlich Ihre Freude haben – und das Sie sich sogar anhören können. Auf *Youtube* ist eine schöne Rezitation von Will Quadflieg (1914 – 2003) veröffentlicht – den Link dazu finden Sie auf unserer Webseite *www.epilepsie-vereinigung.de* in der Linkliste zu einfälle 133 ...

... aber Sie können das Gedicht natürlich auch lesen:



Ich sehe den Bäumen die Stürme an,
die aus laugewordenen Tagen
an meine ängstlichen Fenster schlagen,
und höre die Fernen Dinge sagen,
die ich nicht ohne Freund ertragen,
nicht ohne Schwester lieben kann.

Da geht der Sturm, ein Umgestalter,
geht durch den Wald und durch die Zeit,
und alles ist wie ohne Alter:
die Landschaft, wie ein Vers im Psalter,
ist Ernst und Wucht und Ewigkeit.

Wie ist das klein, womit wir ringen,
was mit uns ringt, wie ist das groß;
ließen wir, ähnlicher den Dingen,
uns so vom großen Sturm bezwingen, -
wir würden weit und namenlos.

Was wir besiegen, ist das Kleine,
und der Erfolg selbst macht uns klein.
Das Ewige und Ungemeine
will nicht von uns gebogen sein.
Das ist der Engel, der den Ringern
des Alten Testaments erschien:
wenn seiner Widersacher Sehnen
im Kampfe sich metallen dehnen,
fühlt er sie unter seinen Fingern
wie Saiten tiefer Melodien.

Wen dieser Engel überwand,
welcher so oft auf Kampf verzichtet,
der geht gerecht und aufgerichtet
und groß aus jener harten Hand,
die sich, wie formend, an ihn schmiegte.
Die Siege laden ihn nicht ein.
Sein Wachstum ist: der Tiefbesiegte
von immer Größerem zu sein.

„Der Schauende“ von Rainer Maria Rilke (1875 – 1926)
aus: Das Buch der Bilder – Des zweiten Buches zweiter Teil (1906)

Wie machst Du das alles bloß?

Ich mach‘ das mit links ...

Wer Fidi fragt, wie er eigentlich im Alltag mit allem so klarkommt, kriegt eine klare Ansage. Als feste Größe im Berliner Rap-Leben trifft man Fidi bei Club-Auftritten genauso wie bei politischen Veranstaltungen rund um das Thema Inklusion. Genau diese Mischung aus gelebtem Hip Hop und Engagement für eine Herzensangelegenheit macht Fidi einzigartig und besonders interessant für viele verschiedene Menschen.

In jungen Jahren durch die *Fantastischen Vier* und *Mobb Deep* infiziert, schreibt er erste eigene Texte, tritt u.a. bei der *Fète de la Musique* in Berlin auf und nimmt das erste eigene Album *Aller Anfang ist schwer* (2002) auf. Er gewinnt 2004 den *Freestyle Battle* beim *Castle East Side Jam* in Spremberg und nimmt im selben Jahr das zweite Album *Alle Jahre wieder* auf.

Neben der Gründung der Crew *Spassticker* 2005 schließt Fidi seine Ausbildung als Kaufmann 2006 ab. Doch sein Herz schlägt weiterhin für die Musik. Von seinen Freunden ermutigt und von der Musik motiviert, fasst er den endgültigen Entschluss, sein eigenes Studio zu bauen und sich unabhängig zu machen. So kommt es 2009 auch zu Fidis nächstem Album *Grafische Darstellung*, mit dem er sich erstmals als Solokünstler behauptet.

2011 trifft Fidi bei einer Session in Berlin-Neukölln auf 3 weitere Jungs – *Die Musterschüler* waren geboren. Ein Jahr später erscheint das erste Album, inklusive dicker Record Release Party. Fidi merkt im Laufe der Zeit, dass er viele Menschen erreichen und etwas vermitteln kann und beginnt, Rap-Workshops für Kinder und Jugendliche zu geben. Inzwischen häufen sich die Anfragen und Fidi ist gefragter Gast bei Diskussionsveranstaltungen und politischen Aktionen zum Thema inklusive Bildung, Akzeptanz und Förderung von Vielfalt.

Er schließt 2014 sein Studium der Sozialen Arbeit ab und ist seitdem bei einer Kinder- und Jugendeinrichtung beschäftigt. Daneben ist er etwa als Kampagnenbotschafter der Globalen Bildungskampagne und als Juror bei Inklusions-Filmfesten tätig. Er ist außerdem Mitorganisator des weltweit ersten barrierefreien Festivals 2015 in Prora. Fidi arbeitet neben seinem aktiven Engagement für die gute Sache aktuell an seinem nächsten Solo-album.

Wer Fidi kennenlernen möchte hat die Gelegenheit dazu auf der **Arbeitstagung 2015** der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.*, die vom **19. – 21. Juni 2015** in **Königswinter** stattfinden wird. Weitere Informationen zur Arbeitstagung finden sich in der Rubrik *Veranstaltungen* in dieser Ausgabe der *einfälle* und auf unserer Webseite *www.epilepsie-vereinigung.de*.

Einladung zur Mitgliederversammlung der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

Die 28. MVV der DE findet in Königswinter statt

Hiermit lädt der Vorstand alle Mitglieder der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* zur **28. Mitgliederversammlung** ein, die **am 19. Juni 2015** in der Zeit von **14.00 – 18.00 Uhr** im Arbeitnehmer-Zentrum Königswinter, Johannes Albers-Allee 3, 53639 Königswinter (*www.azk.csp.de*) stattfinden wird.

Tagesordnung:

1. Begrüßung und Feststellung der Beschlussfähigkeit
2. Genehmigung und Ergänzung der Tagesordnung
3. Geschäfts- und Finanzbericht des Vorstandes
4. Aussprache zum Geschäfts- und Finanzbericht
5. Bericht der Kassenprüfer
6. Entlastung des Vorstandes
7. Wahl eines Kassenprüfers
8. Bericht und Empfehlungen des Selbsthilfebeirats
9. Vorstellung und Genehmigung des Haushaltsplanes 2015
10. Ehrenmitgliedschaften
11. Zusammenarbeit mit Selbsthilfeorganisationen/-gruppen, die nicht der DE angehören
12. Vorhaben im laufenden Jahr
13. Verschiedenes

Eine Anmeldung zur Teilnahme ist nicht erforderlich, aber **erwünscht**. Eine Wegbeschreibung und ein Anmeldeformular finden sich auf der Webseite der DE *www.epilepsie-vereinigung.de*.

Begründete Anträge zur Ergänzung der Tagesordnung bitte bis zum **22. Mai 2015 (Ausschlussfrist!)** in schriftlicher Form (Brief, Fax oder e-mail) bei der Geschäftsstelle der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. – z.H. des Vorsitzenden Stefan Conrad, Zillestraße 102 in 10585 Berlin – einreichen.

Wir freuen uns auf eure zahlreiche Teilnahme und die gemeinsame Diskussion mit Euch!

Stefan Conrad
Vorsitzender

Arbeitstagung 2015

Genderaspekte in der Behandlung und im Leben mit Epilepsie

Nach wie vor ist die Lebenssituation von Männern und Frauen in vielen Lebensbereichen unterschiedlich, und zwar nicht nur im Berufsleben. Männer und Frauen gehen auch unterschiedlich mit chronischen Krankheiten/Behinderungen um – verarbeiten sie anders, integrieren sie unterschiedlich in ihr Arbeit und Berufsleben. Thema der Arbeitstagung ist es, diesen unterschiedlichen Herangehensweisen auf den Grund zu gehen und zu schauen, wie es sowohl Männern als auch Frauen gelingt, mit ihrer Epilepsie „gut zu leben" – und was Männer von Frauen und Frauen von Männern lernen können.

Programm

Freitag

- Gender Mainstreaming – Eine Einführung (*Conny Smolny, Dipl. Soz., Literaturwissenschaftlerin, Berlin*)
- Offener Abend zum Kennenlernen und zum Erfahrungsaustausch

Sonnabend

- Leben mit Epilepsie: Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen Männern und Frauen (*Dr. med. Inge Weimar, Bruderkrankenhaus Trier)*
- Theorie und Praxis der Krankheitsbewältigung: Eine Einführung unter Genderaspekten (*Dipl. Psych. Dr. Hans Mayer, Epilepsiezentrum Kork)*
- 2 Arbeitsgruppen Männer (Moderation: *Klaus Göcke, Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V., Berlin & Stefan Conrad, Vorsitzender der Deutschen Epilepsievereinigung e.V., Trier)*
- 2 Arbeitsgruppen Frauen (Moderation: *Martina Münzer, Epilepsie-Selbsthilfegruppe Bremen & Andrea Schiller, DE Landesverband Hessen, Marburg)*

- Moderiertes Rollenspiel: Männer und Frauen auf einem Gruppenabend (Moderation: *Klaus Göcke, Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V., Berlin & Andrea Schiller, DE Landesverband Hessen, Marburg)*
- Moderiertes Rollenspiel: Männer und Frauen im Beratungsgespräch (Moderation: *Silke Krug-Jäger, Universitätsklinikum Bonn (Medizinmanagement) & Juliane Schulz, Epilepsieberatung Hessen, Uniklinik Gießen und Marburg)*

Arbeitstagung 2012 in Berlin, Fotos: Norbert van Kampen

Abendveranstaltung am Sonnabend

„Wie machst Du das? Ich mache das mit links.“ Graf Fidi, Rapper aus Berlin, rappt über Alltagssituationen und macht das immer mit einer Prise Humor und einem Augenzwinkern (vgl. dazu auch den Artikel in Menschen und Meinungen in der vorliegenden Ausgabe der *einfälle)*.

Sonntag

- Wie kann Geschlechtergerechtigkeit realisiert werden? (*Ingrid Coban, Leiterin der sozialtherapeutischen Dienste, Epilepsie-Zentrum Bethel, Bielefeld*)
- Arbeitsgruppe: Was können wir in der Selbsthilfe tun? (Moderation: *Martina Münzer, Epilepsie-Selbsthilfegruppe Bremen)*
- Arbeitsgruppe: Was muss im Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie getan werden? (Moderation: *Ingrid Coban, Leiterin der sozialtherapeutischen Dienste, Epilepsie-Zentrum Bethel, Bielefeld)*
- Arbeitsgruppe: Was ist auf politischer Ebene zu tun? (Moderation: Fidi Baum – **GRAF FIDI** – Jugendzentrum Jever Neun, Berlin)

ES SIND NOCH PLÄTZE FREI – BITTE UMGEHEND ANMELDEN!

Arbeitstagung 2013 in Walsrode, Fotos: Norbert van Kampen

Ort, Zeit, Kosten und Anmeldung

Zeit:	19. Juni 2015 (18.00 Uhr) – 21. Juni 2015 (14.00 Uhr)
Ort:	Arbeitnehmer-Zentrum Königswinter, Johannes Albers-Allee 3, 53639 Königswinter (*www.azk.csp.de*)
Kosten:	DZ: Mitglieder 100 Euro (ermäßigt: 80 Euro); Nichtmitglieder 120 Euro / EZ: Mitglieder 120 Euro (keine Ermäßigung); Nichtmitglieder 160 Euro; in dem Betrag sind die Seminargebühr sowie die Übernachtungs- und Verpflegungskosten enthalten.
Teilnehmerzahl:	maximal 80 Teilnehmer/-innen, bitte frühzeitig anmelden.
Anmeldung:	Bundesgeschäftsstelle der DE, Tel.: 030 – 342 4414; Fax: 030 – 342 4466; mail: info@epilepsie-vereinigung.de.

Tag der Epilepsie 2015

Epilepsie im Wandel der Zeit: Update 2015

Nach wie vor gilt, dass durch eine an den gängigen Standards orientierte Epilepsiebehandlung in vielen Fällen Anfallsfreiheit erreicht werden kann. Auch wenn sich hier in den letzten 30 Jahren einiges verbessert hat: immer noch wird in vielen Fällen Anfallsfreiheit deshalb nicht erreicht, weil entweder die Diagnose ungenau gestellt wurde, das falsche Medikament gewählt oder zwar das richtige eingesetzt, aber nicht gut ausdosiert wurde. Nach wie vor kann nicht von einer zufriedenstellenden Behandlungssituation gesprochen werden.

Aber auch, wenn die medikamentöse Epilepsiebehandlung sich an den derzeitigen Standards orientiert, gibt es immerhin fast 150.000 anfallskranke Menschen, die mit Hilfe einer medikamentösen Therapie bisher nicht anfallsfrei werden konnten. Für diese ist die Entwicklung neuer Medikamente dringend erforderlich – was aber leider derzeit durch den *Gemeinsamen Bundesausschuss* blockiert wird.

Was die Einstellung gegenüber Menschen mit Epilepsie betrifft – diese hat sich in den letzten 30 Jahren messbar verändert: waren 1996 noch gut 20% der Bevölkerung der Meinung, dass Epilepsie eine geistige Behinderung sei. waren es 2008 „nur“ noch etwa 11%. Dennoch ist dieser Anteil immer noch zu hoch. Auch haben Menschen mit Epilepsie nach wie vor schlechtere Chancen auf dem Arbeitsmarkt, die sich allein durch die Art und Schwere der epileptischen Anfälle nicht erklären lassen.

Über diese und weitere Themen möchten wir anlässlich des Tages der Epilepsie 2015 (Motto: **Epilepsie im Wandel der Zeit: Update 2015)** informieren, diskutieren und uns gemeinsam mit anderen dafür einsetzen, dass sich die Lebens- und Behandlungssituation von Menschen mit Epilepsie in Deutschland nachhaltig verbessert.

Für alle Selbsthilfegruppen und –organisationen, die sich am Tag der Epilepsie 2015 mit ihren Aktivitäten beteiligen möchten, stellen wir ab Mitte/Ende Mai 2015 wieder ein **Aktionspaket** zur Verfügung, das bei unserer Bundesgeschäftsstelle abgerufen werden kann. Nähere Informationen dazu finden sich auf unserer Webseite *www.epilepsie-vereinigung.de* und in der nächsten Ausgabe der *einfälle*, die Anfang Juli 2015 erscheinen wird.

In diesem Jahr wird wieder eine **Zentralveranstaltung** stattfinden, und zwar am **Montag, dem 02. Oktober 2015** in **Erlangen/Nürnberg** in Kooperation mit dem *Epilepsiezentrum der Neurologischen Klinik Erlangen* (*www.epilepsiezentrum.uk-erlangen.de*). Nähere Informationen dazu finden sich ebenfalls in der nächsten Ausgabe der *einfälle*.

Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2013 in Hamburg, Fotos: Norbert van Kampen

Seminare und Veranstaltungen der DE

Bitte anmelden – es sind noch Plätze frei

Arbeitstagung 2015

Die Arbeitstagung 2015 zum Thema „Genderaspekte in der Behandlung und im Leben mit Epilepsie“ findet vom **19. bis zum 21. Juni 2015** in Königswinter statt. Weitere Informationen zur Arbeitstagung finden sich in der Rubrik „DE Intern“ in der vorliegenden Ausgabe der *einfälle*.

Mitgliederversammlung 2015

Die Mitgliederversammlung 2015 der DE findet am **19. Juni 2015** in Königswinter statt. Die Einladung und Tagesordnung finden sich in der Rubrik „DE Intern“ in der vorliegenden Ausgabe der *einfälle*.

Seminare und Workshops

Die von uns in 2015 angebotenen Seminare sind bereits in *einfälle 131* und *132* ausführlich dargestellt. Wir beschränken uns im Folgenden darauf, die Rahmendaten zusammenzufassen. Weitere Informationen finden sich in den genannten Heften; das Programm des jeweiligen Seminars, Wegbeschreibung, Anmeldeformulare etc. können von unserer Webseite *www.epilepsie-vereinigung.de* heruntergeladen oder über unsere Bundesgeschäftsstelle angefordert werden.

Epilepsie im Arbeitsleben. Was tun bei beruflichen Problemen? (NEU!!)

Leitung: Peter Brodisch (Initiator des *Netzwerks Epilepsie und Arbeit*) und Jochen Röder (Jurist mit Schwerpunkt Arbeitsrecht; lange Jahre Mitglied des Bundesvorstandes der DE)

Ort und Zeit: **11. – 13.09. 2015** im Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125, 33617 Bielefeld

Neurolinguistisches Programmieren – Selbstcoaching bei Epilepsie (NEU!!)

Leitung: Mirela Ivanceanu (NLP-Lehrcoach und NLP-Lehrtrainerin, DVNLP) und Bianca Lehr (NLP-Trainerin, NLP-Coach, DVNLP)

Ort und Zeit: **29. – 31.05. 2015** im VCH Akademie-Hotel, Heinrich-Mann-Straße 29, 13156 Berlin-Pankow

Improvisationstheater

Leitung: Harald Polzin (Schauspieler und Coach).

Ort und Zeit: **13. – 15.11. 2015** im VCH-Akademie-Hotel, Heinrich-Mann-Straße 29, 13156 Berlin-Pankow

Anfallsselbstkontrolle (Epileptische Anfälle selbst beeinflussen)

Leitung: Gerd Heinen (Berlin) und Andreas Düchting (Bielefeld)

Ort und Zeit: **23. – 25.10. 2015** im Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125, 33617 Bielefeld

Gedächtnistraining

Leitung: Susanne Dudenhöfer und Ines Roth (Gedächtnistrainerinnen)

Ort und Zeit: **05. – 07.06. 2015** im Hotel Christophorus, Schönwalder Allee 23/6, 13587 Berlin-Spandau

Epilepsie und Depression

Leitung: Dr. med. Katrin Bohlmann (Oberärztin auf der Psychotherapiestation der *Epilepsieklinik Tabor im Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg* in Bernau)

Ort und Zeit: **20. – 22.11. 2015** im VCH Akademie-Hotel, Heinrich-Mann-Straße 29, 13156 Berlin-Pankow

Beratung von Betroffenen durch Betroffene in der Epilepsie-Selbsthilfe

Leitung: Die Referenten für dieses Seminar sind angefragt

Ort und Zeit: **13. – 15.11. 2015** in der Thüringer Sozialakademie Jena, Am Stadion 1, 07749 Jena

Entspannen und Kräfte tanken: Ein Wochenende für Frauen (Mütter) mit Epilepsie

Leitung: Rosa Michaelis (Universität Witten/Herdecke, Mitglied der Kommission *Psychosomatische Epileptologie* der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie)* und Gabi Haferkamp (MOSES-Trainerin; Epileptologische Schwerpunktpraxis Dr. Berkenfeld, Neukirchen-Vlyn)

Ort und Zeit: **02. – 04.05. 2015** im Hotel Christophorus, Schönwalder Allee 23/6, 13587 Berlin-Spandau

Bekanntmachung

Neue Gruppe in Chemnitz gegründet

Wir geben bekannt, dass sich am 24. Januar 2015 die Gruppe *Aktiv im Leben – trotz Epilepsie* in Chemnitz gegründet hat. Die Arbeit der Gruppe soll sich auf das gesamtes Bundesland Sachsen erstrecken. Wir wollen uns zur Aufgabe machen, den Aufbau und Erhalt der Epilepsie-Selbsthilfegruppen in Sachsen zu fördern, um so den Informationsaustausch zwischen den Betroffenen und Angehörigen zu stärken.

Weiter möchten wir mitteilen, dass die Gruppe am 07. März 2015 beschlossen hat, sich für alle Menschen mit Epilepsie aus Sachsen zu öffnen, die noch keiner Epilepsie-Selbsthilfegruppe angehören. Sollte es in der Nähe des Wohnorts der Betreffenden bereits eine Epilepsie-Selbsthilfegruppe geben oder sich im Aufbau befinden, werden wir die Betreffenden weiterleiten.

Ansprechpartner sind:

Rainer Scharfenberg (Sprecher der Gruppe)
Plauen
Handy: 0163 – 4817084
esg-plauen@online.de

Winfried Bruns
Zittau
Handy: 0171 – 3255607
winfriedbruns-mobil@gmx.de

Björn Tittmann
Annaberg
Handy: 0174 – 9082377
bjoern.tittmann@yahoo.de

Alle Infos zur Gruppe finden sich auf der Facebook-Seite *Aktiv im Leben-trotz Epilepsie*.

Die Treffen der Gruppe *Aktiv im leben – trotz Epilepsie* finden an unterschiedlichen Orten statt.

Rainer Scharfenberg

Angeblich gibt es so viele Menschen mit Epilepsie ...

Neue Epilepsie-Selbsthilfegruppe in Oldenburg

Angeblich gibt es so viele Menschen mit Epilepsie ... aber wo sind sie alle???

Ich wünschte, ich könnte meine Gefühle und Erfahrungen teilen; erkennen, was meine Epilepsie mit mir und meinem Leben macht; sanft und liebevoll mit meiner Epilepsie umgehen – schließlich ist sie Teil von mir. Vielleicht hilft uns unsere Gruppe, stark und selbstbewusst unsere Epilepsie anzunehmen.

Das nächste Treffen der Selbsthilfegruppe wird am 20. April um 18.00 Uhr in den Räumen der *BeKoS Oldenburg – Beratungs- und Koordinationsstelle für Selbsthilfegruppen e.V.* stattfinden. Interessierte sind herzlich eingeladen.

Weitere Informationen:

BeKoS Oldenburg
Lindenstraße 12a
26123 Oldenburg
Tel.: 0441 – 88 48 48
www.bekos-oldenburg.de

Freizeitgestaltung für Menschen mit Beeinträchtigungen

Dynamis e.V. bietet vielfältige Möglichkeiten

Seit 2005 unterstützt und begleitet der Berliner Verein *dynamis e.V.* Menschen mit vorwiegend geistigen, aber auch Mehrfachbeeinträchtigungen, und deren Familien. Der gemeinnützige Verein wurde 2005 in Berlin von engagierten und kompetenten Fachkräften aus dem sozialen und kunsttherapeutischen Bereich gegründet, die jahrelange Erfahrung in der Arbeit mit Menschen mit Beeinträchtigung und nicht zuletzt auch dadurch Visionen und Pläne hatten.

Die Angebote von *dynamis e.V.* haben ihren Schwerpunkt im Freizeitbereich. So werden übers Jahr ca. 16 Reisen ins In- und Ausland angeboten: Städtereisen in europäische Metropolen wie London, Barcelona oder Paris; Ferienreisen an die Ostsee; Reisen in die Berge, zum Rodeln im Winter und Wandern im Sommer; zum Reiten und Tiere streicheln auf den Bauernhof; Fahrradreisen in kleiner Gruppe mit Zelten und Kochgeschirr im Begleitbus; Reisen nach Spanien und Griechenland ans Meer – und nicht zu vergessen die inzwischen schon legendäre wirklich große Silvesterreise mit selbst eingeübtem Kulturprogramm, Buffet und Party, bis die Beine nicht mehr wollen. Zunächst wurden die Angebote überwiegend von Menschen aus Berlin genutzt; im Laufe der Jahre interessierten sich auch zunehmend Reisende aus anderen Bundesländern – vor allem aus Brandenburg und Sachsen – für die *dynamis*-Reisen.

Seit Beginn reisen mit *dynamis e.V.* auch Menschen mit Epilepsie und zusätzlichen Beeinträchtigungen.

ANZEIGE

Die Mitarbeitenden werden jährlich durch die *Deutsche Epilepsievereinigung e.V.* geschult. Vor der Reise erhalten sie beim obligatorischen Hausbesuch von den Eltern oder den Betreuenden in den Einrichtungen die notwendigen Informationen. Was ist zu tun, wenn es zu einem Anfall kommt? Wird ein Notfallmedikament verabreicht? Ist ein Babyfon für die Nacht notwendig? Ist eine spezielle Matratze für die Nacht erforderlich? Gut ausgerüstet und informiert steht dem Urlaub nichts mehr im Wege.

Auch für die alltägliche Freizeitgestaltung in Berlin gibt es verschiedene Angebote. Unser ältestes Angebot – wie alle anderen auch durch die Berliner *Senatsverwaltung für Integration, Arbeit und Soziales* gefördert – ist die Kreativwerkstatt im Nachbarschaftshaus am Lietzensee. Hier wechseln sich Theaterspiel, Tanz- und Bewegungsgruppe und künstlerische Projekte, z.B. Fotografieren, ab. Wer vielleicht lieber zum Fußball geht, kann das mit dem *Hahohe-Club* tun (in Kooperation mit *Zukunftssicherung geistig Behinderter e.V.*). Einmal im Quartal findet im angesagten Veranstaltungsort *Lido* in Kreuzberg eine inklusive Disco (DYNAMIT) statt, die sich immer größerer Beliebtheit erfreut. Informationen zu den Reisen und zu den genannten wie auch weiteren regelmäßig stattfindenden Berliner Freizeitangeboten mit wechselndem Programm wie auch zur DYNAMIT – Disco sind auf der Webseite des Vereins (*www.dynamis-berlin.de)* zu finden, die auch über die Linkliste zu *einfälle 133* auf der Webseite der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* zu erreichen ist.

Bei allen Angeboten erhalten Kinder, Jugendliche und Erwachsene die Möglichkeit, eine auf individuelle Bedürfnisse zugeschnittene,

erlebnisreiche und mit viel Spaß verbundene Zeit zu genießen. Die Reiseangebote wie auch die Teilnahme an den in Berlin stattfindenden Freizeitgruppen sollen dazu beitragen, jugendlichen und erwachsenen Menschen mit Beeinträchtigungen neue Erlebniswelten zu erschließen, den Ablösungsprozess vom Elternhaus zu erleichtern, lebenspraktische Fähigkeiten zu erlernen, Abstand zum Alltag zu gewinnen und Möglichkeiten schaffen, sich zu erholen. Die soziale Integration und der Gedanke der Inklusion – also die gleichberechtigte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben – wird gefördert und somit ein Leitgedanke des Grundgesetzes umgesetzt.

wie auch andere Interessierte zu Möglichkeiten der Förderung und Freizeitgestaltung und der Finanzierung von Reisen und Betreuung. Die Finanzierung erfolgt überwiegend durch Maßnahmen der Kranken- und Pflegekassen (Verhinderungspflege, zusätzliche Betreuungsleistungen nach § 45 a-b, SGB XI). *dynamis e.V.* wird gefördert durch die Berliner *Senatsverwaltung für Integration, Arbeit und Soziales.*
Kontakt: *info@dynamis-berlin.de;* Tel.: 030 – 39502159; Fax: 030 – 39502161.

In dem Gefühl, ihre Kinder oder andere Angehörige in guten Händen zu wissen, werden die Familien durch die Angebote von *dynamis e.V.* entlastet und erhalten die Möglichkeit, neue Kraft zu schöpfen.

dynamis e.V. berät Eltern, erwachsene Menschen mit Beeinträchtigung und deren Betreuende

Komm sanfter Tod, des Schlafes Bruder

Eine kleine Kulturgeschichte des Todes

Conny Smolny

Komm sanfter Tod, des Schlafes Bruder. Eine Kulturgeschichte des Todes.

Vergangenheitsverlag, Berlin 2010
156 Seiten
ISBN: 978-3940621245
Preis: 13,80 Euro

Dann und wann stolpert der Rezensent über so manche ausgefallenen Buchtitel oder es kommt ein Buch zum Vorschein, das ein wenig „bizarr“ ausschaut – und so ein Buch ist *Komm, sanfter Tod, des Schlafes Bruder* von Conny Smolny. Es hat mich sehr neugierig gemacht zu verstehen, wie ein Geige spielendes Skelett (auf dem Cover) und der Titel „sanfter Tod“ zu verstehen sind – zumal dieser Ausdruck so ganz und gar nicht mit den kulturgeschichtlichen Zeremonien übereinstimmt.

Das Buch ist eine Reise durch die Zeit und schildert, wie von der Steinzeit bis heute mit dem Tod umgegangen wurde bzw. wird. Ich selbst befand mich während des Lesens temporär in der Identität der Menschen der verschiedenen Zeiten und habe gedanklich mit ihnen den Körper getauscht.

Die Autorin schreibt sachlich und klar in einer umfassenden Vielfalt rund um das Thema Tod. Jedem Kapitel geht ein Zitat eines Dichters, Schriftstellers oder Denkers voraus, so dass der Leser zunächst einmal etwas zum Nachdenken bekommt. Die Zitate sind nicht immer leicht zu verstehen, aber im Kontext des Kapitels erhält der Leser dann die Erklärung.

Das 2010 im *Vergangenheitsverlag* erschienene Buch der Autorin umfasst sieben Kapitel, wobei das letzte Kapitel ein Interview mit der Philosophin und Publizistin Frauke Hildebrandt ist (*Anmerkung der Redaktion: Frauke Hildebrandt ist die Tochter von Regine Hildebrandt, die von 1990 bis 1999 Ministerin für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Frauen im Landtag des Landes Brandenburg war und vielen aufgrund ihres couragierten, offenen und volksnahen Auftretens bekannt ist).* Dieses Interview ist sehr persönlich und rundet den zuvor sehr sachlichen Stoff mit Emotionalität ab.

Inhaltlich bietet dieses Buch viel Abwechslung kulturgeschichtlicher Sammlungen. Kultur in dem Sinne, wie der Mensch den Umgang mit dem Tod selbstgestaltend hervorbringt: Bestattungsformen, Jenseitsvorstellungen, Riten und Mythen, Religionen und Staat … alles ein formgebendes Zusammenspiel – bis hin zur Moderne, dem heutigen „New Age“. Auch befasst sich die Autorin mit den Themen: Sterbehilfe, Sterbebegleitung, Hospizbewegung. Ausführungen zum Sterben und Tod im Wandel, zu zukünftigen Problemen einer alternden Gesellschaft, wo von einem sanften Tod nicht mehr die Rede sein kann, runden die Darstellung ab.

Der Autorin gelingt es immer wieder auf hervorragende Art und Weise dem Leser aufzuzeigen, wie unklar der winzigste Moment, der Bruchteil einer Sekunde, den Tod von Leben trennt. Zwei Gegensätze, wie der Tod allgegenwärtig normal ist, mit ihm aber dennoch abstrakt unnormal umgegangen wird.

Ein sehr sensibler schwieriger Bereich wird von der Autorin kurz, aber prägnant hervorgehoben: der Freitod/Suizid. Wie kann es sein, dass das, was alltäglich so präsent ist, so „totgeschwiegen“ wird?

Was die Qualität des Buches angeht, kann ich nur folgendes sagen: Wer das Werk liest, kann sich in kürzester Zeit ein umfangreiches Wissen – die Essenz – kulturgeschichtlicher Begebenheiten zum Thema Tod und Sterben aneignen. Alle, die beruflich und privat zu diesem Thema mehr wissen wollen, sollten dieses Buch unbedingt lesen; es liest sich mit seinen 156 Seiten sehr schnell.

Klar wird bei der Lektüre, dass der Tod, der per se für Wandel steht, individuell und ganz persönlich ist. Damit der Tod nicht zur Sache wird, brauchen wird das Schaffen und Weiterentwickeln, damit man mit Recht sagen kann: „Ruhe sanft“ …

Anke Maier

Der Tod als Erlösung?

Warum aktive Sterbehilfe zu Fremdbestimmung führt

Gerbert van Loenen, geboren 1964, ist freier Journalist und war bis 2014 stellvertretender Chefredakteur der niederländischen Zeitung „Trouw" in Amsterdam. Von 2000 bis 2004 arbeitete er als Deutschland-Korrespondent in Berlin. 1994 erkrankte sein Lebenspartner Niek an einem Hirntumor. Er wurde operiert und war danach auf Grund seiner durch die Operation erworbenen Behinderung auf Unterstützung angewiesen.

Van Loenen stellt sich in seinem Buch schonungslos die Frage, ob es nicht besser gewesen wäre, wenn sein Partner tot gewesen wäre und kommt ganz klar zu dem Ergebnis: Nein. Diese zehn Jahre, die sein Partner Niek noch lebte, waren wertvoll und schön, auch wenn der Autor wie viele pflegende Angehörige an seine Grenzen geriet und sich die Frage stellte: Opfere ich mein Leben?

Die Erfahrungen dieser Zeit, nicht zuletzt auch Bemerkungen aus dem

Gerbert van Loenen

Das ist doch kein Leben mehr!

Mabuse Verlag, Frankfurt a.M., 2014
250 Seite n
ISBN: 978 – 3863211332
Preis: 19,90 Euro

Freundeskreis des Paares, regten van Loenen dazu an, tiefer in die Thematik der aktiven Sterbehilfe in den Niederlanden einzudringen. So äußerte ein Freund, dass es besser gewesen wäre, wenn Niek tot wäre. Eine Bekannte sagte zu Niek, es sei ja seine – Nieks – Wahl, wenn er weiterleben wolle. Daher müsse er nicht jammern. Diese Bemerkungen, so van Loenen, machen deutlich, wie die Entwicklung der aktiven Sterbehilfe in den Niederlanden auch jeden Einzelnen geprägt hat. Der Autor geht der Frage nach: Wenn es die Möglichkeit gibt, mit ärztlicher Assistenz aus dem Leben zu gehen, was hat das für Folgen für Neugeborene mit Behinderungen, für Menschen mit Demenz und für psychisch kranke Menschen? Wer entscheidet und wer hat das Recht einzuschätzen, ob ein Leben lebenswert ist oder nicht?

Van Loenen räumt gleich zu Beginn auf mit der weit verbreiteten Annahme, dass es bei aktiver Sterbehilfe und Beihilfe zur Selbsttötung grundsätzlich und ausschließlich um Selbstbestimmung gehe, wie es beispielsweise in Spielfilmen wie dem spanischen Film *Das Meer in mir* oder dem amerikanischen Film *Million Dollar Baby* suggeriert wird, in denen ein körperlich stark eingeschränkter Mensch mit klarem Verstand dafür kämpft, selbst den Zeitpunkt seines Todes festlegen zu dürfen, wie es in westlichen Ländern diskutiert wird. „Menschen, die ihren Willen nicht selbst äußern können, wie geistig stark behinderte Menschen oder Babys, finden in der breiten Öffentlichkeit wenig Beachtung: alle Debatten beziehen sich auf

den autonomen, vernünftigen Bürger, der sich für aktive Sterbehilfe entscheidet. Doch die weitreichendsten und am meisten umstrittenen Entwicklungen vollziehen sich in den Niederlanden gerade im Umgang mit nicht einwilligungsfähigen Menschen. Das ist der vernachlässigte Aspekt, die Schattenseite der aktiven Sterbehilfe in den Niederlanden“ (S. 14).

Die Niederlande haben als erstes Land Europas nach dem zweiten Weltkrieg die Sterbehilfe legalisiert. Van Loenen beschreibt ausgehend vom Erscheinen des Buches *Medizinische Macht und medizinische Ethik* im Jahre 1969 – einem Pamphlet des Arztes und Wissenschaftlers Hendrik van den Berg, welches die Debatte über aktive Sterbehilfe in den Niederlanden anstieß – die Entwicklung der Gesetzgebung und der gesellschaftlichen Akzeptanz der aktiven Sterbehilfe in seiner Heimat. In den 1980er Jahren rückte das Motiv der Selbstbestimmung in den Vordergrund. Menschen, die bei vollem Bewusstsein, aber physisch sehr krank waren, sollten einen Arzt bitten können, ihr Leben zu beenden. Van Loenen zeigt, wie sich die Entwicklung weg bewegt vom Patienten, der aus freiem Willen und fähig ist, seinen Wunsch nach aktiver Sterbehilfe zu äußern, sterben möchte, hin zu Diskussionen über den Umgang mit lebensmüden alten Menschen, die nicht krank sind, mit demenziell erkrankten und mit psychisch kranken Menschen, wo Selbstbestimmung z.T. keine Rolle mehr spielt. Er erörtert die sich geradezu aufdrängende Frage, wo das hinführen soll, wenn beispielsweise alte Menschen, die sich überflüssig fühlen, unter Druck geraten, weil sie Angst haben, dass man von ihnen erwartet, dass sie Platz machen, dass sie beschließen, zu sterben.

Seit 2001 in den Niederlanden das Gesetz in Kraft getreten ist, welches die aktive Sterbehilfe und Beihilfe zum Suizid regelt, wird rege debattiert. Van Loenen fragt nicht nur nach dem Einfluss der Gesetzgebung und der Praxis auf die gesellschaftliche Akzeptanz von behinderten und schwerkranken Menschen, er untersucht auch die Rolle des Arztes und seinen Einfluss auf die Entscheidung der Angehörigen bei Menschen, die selbst nicht entscheiden können. Der Autor kritisiert die Sterbehilfe bei Neugeborenen und schildert, wie einflussreiche Kinderärzte dafür plädieren, noch einen Schritt weiter als bisher zu gehen. „Sie haben Babys im Blick, die zwar ohne intensivmedizinische Versorgung überleben können, aber schwer krank oder behindert sind und daher leiden. Während es bisher um Neugeborene mit einer begrenzten Lebenserwartung ging, handelt es sich hier um Babys mit einer Behinderung, die ohne intensive Behandlung weiterleben können. Darf man ihr Leben beenden?“ (S. 133).

Ging es in den 1980er Jahren noch um tatsächliches physisches Leid, gehe es inzwischen immer häufiger um prognostiziertes Leid, gerade bei behinderten Neugeborenen. Der Autor will zeigen, was es bedeuten kann, wenn „die Sinnhaftigkeit eines behinderten Lebens in Zweifel gezogen wird“ (S. 176). Zum Beispiel bei Rik, einem neugeborenen Jungen mit Spina bifida, dem die Ärzte nach seiner Geburt ein Leben ohne Lebensqualität prophezeiten und von medizinischen Eingriffen abrieten. Van Loenen zitiert die Mutter des sich inzwischen selbstständig im Rollstuhl bewegenden Jungen: „Rik ist kein armes Hühnchen, er ist immer vergnügt und spielt draußen mit den anderen Kindern aus dem Viertel. (...) Ich frage mich manchmal, was eigentlich eine Behinderung sein soll. Alle meine Kinder haben etwas, worin sie gut sind und etwas, worin sie nicht gut sind“ (ebd.).

Mit vielen Beispielen und Zitaten dokumentiert van Loenen die Entwicklung in den Niederlanden und untermauert seine Thesen. Dadurch bleibt das Buch trotz der Sammlung an Informationen gut lesbar. Van Loenens Intention, dieses Buch zu schreiben, wird immer nachvollziehbarer, je weiter man liest. Für mich war dieses Buch zum einen erschreckend und anrührend, zum anderen auch erhellend und meine eigenen Ansichten und Vermutungen bestätigend. Die Auswirkungen der aktiven Sterbehilfe, so sie denn Menschen betrifft, die nicht selbst entscheiden können, sind vermutlich weitreichender und in ihren Auswirkungen auf die Gesellschaft und das Zusammenleben von Menschen gravierender, als man auf den ersten Blick denken möchte: „Lebensbeendigung oder der Behandlungsverzicht bei schwer behinderten oder schwer kranken Neugeborenen, Kindern und Erwachsenen, aktive Sterbehilfe bei Senioren mit Demenz und die Hilfe zur Selbsttötung bei psychiatrischen Patienten beeinflussen die Beziehungen zwischen Menschen, die trotz schwerer Leiden weiterleben, und deren Betreuern. Wer diese Tatsache leugnet, schafft neue Tabus“ (S.203).

Conny Smolny

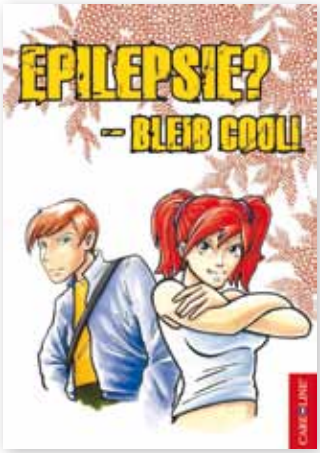
Epilepsie – Bleib cool!

Landesverband Epilepsie Bayern legt Manga neu auf

Der *Landesverband Epilepsie Bayern e.V.* hat sein seit längerer Zeit vergriffenes Epilepsie-Manga für Jugendliche und junge Erwachsene aktualisiert und neu aufgelegt.

Der Comic im Manga-Stil richtet sich an Epilepsie erkrankte Jugendliche und junge Erwachsene. Es erklärt zielgruppengerecht und leicht verständlich, was die Betreffenden über Epilepsie wissen, wie sie am besten mit ihrer Erkrankung umgehen sollten und was zu beachten ist. Am Ende befindet sich ein kleines Epilepsie-Wörterbuch mit den wichtigsten Fachbegriffen.

Der Comic kann kostenlos angefordert werden bei: Landesverband Epilepsie Bayern e.V., Leharstr. 6, 90453 Nürnberg, Tel.: 0911-18093737; *www.epilepsiebayern.de*.



Leserbriefe

Sehr geehrte Damen und Herren!

Ich möchte Ihnen hiermit mal die Situation meiner Tochter Josefine schildern, die seit ihrem sechsten Lebensmonat an Epilepsie leidet. All die Jahre bis heute war es der reinste Kampf mit der Umwelt. Bis zum Kindergarten ging es ja, ein toller Integrationskindergarten, aber in der Schule gab es nur Probleme. Josefines Zustand hat sich nicht gebessert. Es hat sich rausgestellt, dass ihre Epilepsie aufgrund einer Raumforderung im Gehirn schlecht therapierbar ist. Ihre Anfälle kommen in der Schule vor, womit all die Lehrer schwer zurechtkommen und große Angst davor haben. Jetzt ist es so, dass Josefine auch nicht mehr mit zur Klassenfahrt darf, aufgrund der Absicherung. Auf einer Seite verstehe ich das, aber auf der anderen Seite ist es eine Ausgrenzung vom sozialen Leben – Isolation. Ich als Mutter will ja nur das Beste und will nicht so schnell aufgeben, aber ich weiß nicht, wohin ich mich noch wenden könnte, um endlich mal was zu erreichen. Von mir wird alles verlangt, aber von Seiten des Staates passiert so gut wie gar nichts.

Ich verstehe auch nicht, wie so ein Förderzentrum – genauer das Förderzentrum Mainspitz – nicht dafür sorgt, dass sich die Lehrer mit der Materie Epilepsie befassen, indem sie z.B. Schulungen besuchen, um die Angst zu besiegen. Es heißt doch, niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden: Art.3 Abs.3 Satz 2 Grundgesetz.

Ich meine, wenn die Schule nicht in der Lage ist, die Aufsichtspflicht sicherzustellen, kann es doch nicht sein, dass mein Kind darunter leiden muss. Gibt es keine sonderpädagogische Unterstützung? Wohin könnte ich mich noch wenden, um endlich mal was zu erreichen? Solange wie es niemanden betrifft, will keiner sich damit behängen, und was das für die Betroffenen heißt, will gar keiner wissen. Vielleicht können Sie Josefine helfen, sie ist doch erst 15 Jahre und andern Kindern geht es auch bestimmt so. Bitte um Antwort, meine Adresse:

Simone Walz
Karolinenstr. 4-6
07607 Eisenberg
Handy: 0173 – 4982423

Sehr geehrte Damen und Herren,

hiermit möchte ich Sie höflich bitten, den folgenden Artikel in der nächsten Ausgabe zu veröffentlichen.

Ich bin sechs Wochen zu früh in Düsseldorf geboren. Im Alter von 1,5 Jahren hatte ich einen Fieberkrampf. Etwa zwei Wochen später soll ich völlig unvermutet mit einer Spielzeugente stehengeblieben sein. Meine Mutter hatte dies beobachtet und ging mit mir zum Kinderarzt. Dieser ließ wegen des Fieberkrampfes ein EEG machen. In diesem wurden epileptische Auffälligkeiten entdeckt.

Ich wurde auf Primidon eingestellt. Ich war damit in meiner Kinderzeit anfallsfrei. Mit 11 Jahren bekam ich wieder Anfälle. Dies war für meine behandelnde Ärztin nichts erstaunliches, da dies zu Beginn der Periode bei einem Mädchen durchaus möglich ist.

Zuerst hielt ich den Arm 30 Sekunden steif und war dann für ca. fünf Minuten nicht ansprechbar. Später verlängerte sich der Anfall auf ein bis zwei Minuten und die danach folgende müde Phase auf 30 Minuten. Zuerst hatte ich eine Aura, plötzlich nicht mehr.

Meine Ausbildung zur Bürokauffrau machte ich in einem Reha-Zentrum in Neckargmünd. Dort bekam ich die Empfehlung, meine Behinderung immer im Lebenslauf einzutragen, sonst würde ich später Ärger bekommen.

Einen Arbeitsplatz bekam ich nicht, daher schickte man mich in ein Reha-Zentrum nach Oberhausen. Von dort schickte man mich in eine Werkstatt für Behinderte, weil ich dort eine Wohnung hatte. Büroarbeit gab es hier nicht, nur Gruppen mit elektrischen Geräten. Da die Gruppenleiter zu viel Angst vor Anfällen hatten, bekam ich hier keine Arbeit und durfte 14 Jahre nur die Wand ansehen.

An einem Morgen bekam ich in der Straßenbahn einen Anfall. Aus diesem Grunde durfte ich nur noch mit dem Fahrdienst von und zur Werkstatt fahren. Dadurch fühlte ich mich wie im Gefängnis.

An einem Morgen wachte ich auf, und in meinem Zimmer lag alles durcheinander. Vorausgegangen war wohl ein Anfall. Ich legte mich wieder hin und wurde später bewusstlos von meiner Mutter in meiner Wohnung gefunden. Diese Geschichte erzählte ich auf einer Tagung des Landesverbandes NRW der Deutschen Epilepsievereinigung, auf der auch Dr. Schmitt aus Herdecke sowie Prof. Wellmer aus Bochum anwesend waren. Herr Dr. Schmitt wurde hellhörig, ließ sich meine Akte kommen, und ich bekam einen Termin bei ihm. Ich bekam zusätzlich Fycompa® und bin seitdem anfallsfrei.

Viele Grüße von
Karin Reimers

Impressum einfälle

Zeitschrift der Epilepsie-Selbsthilfe
Mitgliederzeitschrift der
Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

Herausgeber:
Deutsche Epilepsievereinigung e.V.
Zillestraße 102, 10585 Berlin
Tel.: 030/342 44 14, Fax: 030/342 44 66
einfaelle@epilepsie-vereinigung.de
www.epilepsie-vereinigung.de
Eingetragen beim Registergericht Köln
43 VR 10033
V.i.S.d.P.: Stefan Conrad
Redaktion: Norbert van Kampen (Chefredakteur), Sybille Burmeister, Conny Smolny, Anne Söhnel. Für namentlich gekennzeichnete Beiträge übernimmt der jeweilige Autor die Verantwortung.
ISSN: 0177-2716
einfälle erscheint viermal im Jahr.
Anzeigen: Es gilt die Preisliste vom Januar 2015. Sie wird auf Wunsch zugesandt. Private Kleinanzeigen werden kostenlos abgedruckt.
Fotos/Grafik: Michael Fink, Norbert van Kampen, Matthias Keilholz, Bärbel Tessner, Autorenfotos, Archiv.
PC-Texterfassung: MS-Word
Druck: europrint medien GmbH, Berlin
Gestaltung: europrint medien GmbH, Berlin/Tilman Schmolke;
Vertrieb: Eigenvertrieb

Der Nachdruck ist gewünscht, aber nur mit vorheriger Erlaubnis der Redaktion gestattet. Quellenangabe und zwei Belegexemplare erwünscht. Die Redaktion bittet die Leser um Mitarbeit, kann aber für unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos keine Verantwortung übernehmen.

Der Bezug der einfälle ist im Mitgliedsbeitrag enthalten.
Mitgliedschaft DE: 60,-- Euro
Ermäßigter Beitrag DE: 26,-- Euro
Konto: Deutsche Bank Berlin
Kto.-Nr: 643 00 29 03
BLZ: 100 700 24
IBAN DE67 1007 0024 0643 0029 03
BIC (SWIFT) DEUT DE DBBER
Wichtig: Bei Adressenänderungen, Nachfragen, Zahlungen etc. immer die vollständige Anschrift angeben. Zeitschriften werden von der Post nicht nachgesandt.

vorschau 134

Interessenvertretung durch die Selbsthilfe ist Schwerpunkt der nächsten Ausgabe der *einfälle*. Möglichkeiten der Interessenvertretung gibt es viele – da hätten wir in den 1970'er Jahren nur von geträumt. Dennoch: Ist die Situation von Menschen mit Epilepsie dadurch besser geworden? Wo sind die Möglichkeiten – und wo die Grenzen der Interessenvertretung, speziell durch die Epilepsie-Selbsthilfe? Und wer soll das alles machen – ist das wirklich noch ehrenamtlich möglich, oder brauchen wir neue Modelle der Interessenvertretung und deren Finanzierung? Fragen über Fragen, auf die wir keine abschließenden Antworten, aber zumindest Denkanstöße geben können.

Wer zu diesem Thema etwas beitragen möchte – als Artikel, als Leserbrief, als Interview – ist dazu herzlich eingeladen; auf Wunsch können wir die Beiträge unserer Leser und Leserinnen auch ganz oder teilweise anonymisieren. Aber auch dann, wenn Ihr/Sie etwas anderes zu sagen bzw. zu schreiben habt – teilt uns dies mit. Denn davon leben wir – als Zeitschrift von Betroffenen für Betroffene.

Die nächste *einfälle* erscheint Anfang Juli 2015. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 08. Juni 2015. Angekündigte Anzeigen können bis zum 19. Juni 2015 angenommen werden.

Herzlichst
Ihre/Eure Redaktion

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Informationen	Fon/Fax/Mail
02.-04.05.2015	Hotel Christophorus, Schönwalder Allee 23/6, 13587 Berlin	Frau sein mit Epilepsie	Deutsche Epilepsievereinigung e.V.	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
09.-10.05.2015	Klinik und Poliklinik für Neurologie Universität Regensburg Universitätsstraße 84 93053 Regensburg	MOSES-Schulung	Christin Seeliger Klinik und Poliklinik f. Neurologie Bereich Epileptologie	Fon: 0941 – 941 1370 (-3108) christin.seeliger@medbo.de
29.-31.05.2015	VCH Akademie-Hotel, Heinrich-Mann-Str. 29, 13156 Berlin	NLP – Selbstcoaching bei Epilepsie	Deutsche Epilepsievereinigung e.V.	s.o.
05.-07.06.2015	Hotel Christophorus, Schönwalder Allee 23/6, 13587 Berlin	Gedächtnistraining	Deutsche Epilepsievereinigung e.V.	s.o.
19.06.2015 14.00 – 18.00 Uhr	AKZ Königswinter, Johannes-Albers-Allee 3, 53639 Königswinter	Mitgliederversammlung der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.	Deutsche Epilepsievereinigung e.V.	s.o.
19.-21.06.2015	AKZ Königswinter, Johannes-Albers-Allee 3, 53639 Königswinter	Genderaspekte in der Behandlung und im Leben mit Epilepsie (Arbeitstagung)	Deutsche Epilepsievereinigung e.V.	s.o.
10.-12.07.2015	Epilepsieberatung aufZack e.V. Amundsenstraße 29 22767 Hamburg	MOSES-Schulung	Heike Hantel aufZack e.V.	Fon: 040 – 730 817 80 Fax: 040 – 554 323 83 aufzack@epilepsieberatung-hamburg.de www.epilepsieberatung-hamburg.de
28.-30.08.2015	Krankenhaus Mara Maraweg 21 33613 Bielefeld	Famoses-Kurs für Kinder für Kinder mit Epilepsie und deren Eltern	D. Rave, E. Freymüller Behandlungsmanagement Kidron	Fon: 0521 – 772 78810 Fax: 0521 – 772 78823 dietlind.Rave@mara.de erika.Freymueller@mara.de
11.-13.09.2015	Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125, 33617 Bielefeld	Epilepsie im Arbeitsleben. Was tun bei beruflichen Problemen?	Deutsche Epilepsievereinigung e.V.	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
18.-20.09.2015	Jugendherberge Verdener Straße 104 27356 Rothenburg/Wümme	Sportwochenende	Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen Detlef Briel	Fon: 05273 – 88430 Fax: 05773 – 365322 epilepsie-niedersachsen@online.de www.epilepsie-niedersachsen.de
03.-04.10.2015	Neurologische Gemeinschaftspraxis Seelbergstraße 11 70372 Stuttgart	MOSES-Schulung	Dr. Dieter Dennig	Fon: 0711 – 561897 Fax: 0711 – 561798 ddennig@t-online.de
10.10.2015	Osnabrück	30jähriges Jubiläum der Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen	Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen Detlef Briel	Fon: 05273 – 88430 Fax: 05773 – 365322 epilepsie-niedersachsen@online.de www.epilepsie-niedersachsen.de
10.10.2015 10.00 – 14.00 Uhr	An der Kreuzkirche 6 01067 Dresden	13. Epilepsieforum anlässlich 10 Jahre Epilepsieberatung in Dresden	Epilepsieberatungsstelle Dresden	Fon: 0351 – 48 10 270 Fax: 0351 – 26 54 686 epilepsieberatung@kleinwachau.de
16.-18.10.2015	Epilepsieberatung aufZack e.V. Amundsenstraße 29 22767 Hamburg	MOSES-Schulung	Heike Hantel aufZack e.V.	Fon: 040 – 730 817 80 Fax: 040 – 554 323 83 aufzack@epilepsieberatung-hamburg.de www.epilepsieberatung-hamburg.de
17.-18.10.2015	Kinderklinik Dritter Orden Passau Bischof-Altmann-Straße 9 94032 Passau	MOSES-Schulung	Epilepsie Beratung Niederbayern (Anmeldung bis 10. Aug.)	Fon: 0851 – 7205 207 Fax: 0851 – 7205 47 207 epilepsie@kinderklinik-passau.de
17.-18.10.2015	Klinik und Poliklinik für Neurologie Universität Regensburg Universitätsstraße 84 93053 Regensburg	MOSES-Schulung	Christin Seeliger Klinik und Poliklinik f. Neurologie Bereich Epileptologie	Fon: 0941 – 941 1370 (-3108) christin.seeliger@medbo.de
23.-25.10.15	Kbo-Kinderzentrum München	Famoses Eltern- und Kinderkurs	Fr. Hubitschka	Fon: 089 – 71009 182 Fax: 089 – 71009 368 silke.hubitschka@kbo.de
23.-25.10.2015	Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125, 33617 Bielefeld	Anfallsselbstkontrolle – Epileptische Anfälle selbst beeinflussen	Deutsche Epilepsievereinigung e.V.	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
30.10.- 01.11.2015	Krankenhaus Mara Maraweg 21 33613 Bielefeld	Famoses-Kurs für Kinder mit Epilepsie und deren Eltern	D. Rave, E. Freymüller Behandlungsmanagement Kidron	Fon: 0521 – 772 78810 Fax: 0521 – 772 78823 dietlind.Rave@mara.de erika.Freymueller@mara.de
13.-15.11.2015	VCH Akademie-Hotel, Heinrich-Mann-Str. 29, 13156 Berlin	Improvisationstheater	Deutsche Epilepsievereinigung e.V.	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
13.-15.11.2015	Thüringer Sozialakademie, Am Stadion 1, 07749 Jena	Beratung von Betroffenen durch Betroffene in der Epilepsie-Selbsthilfe	Deutsche Epilepsievereinigung e.V.	s.o.
20.-22.11.2015	Energie- & Umweltzentrum Zum Energie- und Umweltzentr. 1 Springe-Edelgasen	Familienseminar	Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen Detlef Briel	Fon: 05273 – 88430 Fax: 05773 – 365322 epilepsie-niedersachsen@online.de www.epilepsie-niedersachsen.de
20.-22.11.2015	VCH Akademie-Hotel, Heinrich-Mann-Str. 29, 13156 Berlin	Epilepsie und Depression	Deutsche Epilepsievereinigung e.V.	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de

Zu den vom Bundesverband der *Deutschen Epilepsievereinigung* angebotenen Veranstaltungen vgl. auch die Informationen in der Rubrik *DE-Intern* in dieser Ausgabe der *einfälle*.

Bethel

Epilepsie verstehen.

EPILEPSIE ZENTRUM Berlin.Branden-burg

Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg

Standort Berlin
Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge gGmbH
Herzbergstraße 79
10365 Berlin

Telefon 030/54 72–35 01
www.ezbb.de

Standort Bernau
Epilepsieklinik Tabor
Ladeburger Straße 15
16321 Bernau

Telefon 033 38/75 23 50
Fax 033 38/75 23 52
www.ezbb.de

Epilepsie-Zentrum Bethel/Bielefeld

Maraweg 21
33617 Bielefeld

Telefon 05 21/772–788 14
Fax 05 21/772–789 33
www.bethel.de